

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

"EFECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."

TESIS DE GRADO

AURA LIDIA NATALY ORDOÑEZ AGUILAR

CARNET 20261-13

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, NOVIEMBRE DE 2017
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

"EFECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR

AURA LIDIA NATALY ORDOÑEZ AGUILAR

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, NOVIEMBRE DE 2017
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANO: MGTR. HÉCTOR ANTONIO ESTRELLA LÓPEZ, S. J.
VICEDECANO: DR. JUAN PABLO ESCOBAR GALO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN
MGTR. RAYMOND ANTONIO MARTÍNEZ GUZMÁN

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN
MGTR. ADRIANA ROSALIA DOMINGUEZ FUENTES DE PARRILLA

Guatemala, 2 de mayo 2017

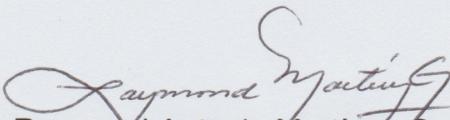
Señores
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Respetables señores:

Me dirijo a ustedes para someter a su consideración el informe final de la tesis **“Efectos en la calidad de vida de un paciente con Esclerosis Múltiple”** de la estudiante **Aura Lidia Nataly Ordóñez Aguilar**, con número de carné **20261-13** de la carrera de Licenciatura en Psicología Clínica.

He revisado el mismo y considero que llena los requisitos exigidos por la Facultad de Humanidades para trabajos de esta naturaleza, por lo que solicito se nombre al revisor para evaluación respectiva.

Atentamente,


Mgtr. Raymond Antonio Martínez Guzmán
Código docente: 22434
ASESOR



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante AURA LIDIA NATALY ORDOÑEZ AGUILAR, Carnet 20261-13 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 051400-2017 de fecha 30 de noviembre de 2017, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"EFECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 9 días del mes de noviembre del año 2017.



Irene Ruiz Godoy

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo evaluar el impacto en la calidad de vida de un paciente con EM con un cuadro comórbido de disartria. La calidad de vida es el desarrollo integral del ser humano, aludiendo al bienestar, felicidad y satisfacción en todas las facetas del hombre y atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer las necesidades materiales, tales como; comida y cobijo, psicológicas, siendo ellas seguridad y afecto, sociales, como el trabajo, derechos y responsabilidades y ecológicas. Lo anterior otorga al ser humano la capacidad de actuar, funcionar o poseer una sensación positiva de su vida, influyendo en la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla. Esta investigación se realizó en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM). Para la evaluación de la calidad de vida se realizó un pre y post test utilizando el Perfil de Salud de Nottingham. Luego de la aplicación del programa, se realizó un estudio con un diseño mixto, preexperimental de estudio de caso. A partir de los resultados del pretest, se utilizó el programa de comunicación alternativo aumentativo Picture Exchange Communication System (PECS, por sus siglas en inglés) realizando el registro del caso durante quince (15) meses. Posteriormente se llevó a cabo el postest y se evaluó el impacto en la calidad de vida. Como resultado, se pudo confirmar el impacto y mejoras significativas en la calidad de vida del paciente con EM que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad, tal como lo indica el Perfil de Salud de Nottingham, tales como la disminución del aislamiento iniciando en un 25% en pre-test y llegando a una puntuación de 0%, como en el rubro de reacciones emocionales iniciado con un dato estadístico del 22%, finalizó en 0% . Por lo que se concluyó que PECS es un programa que puede ser utilizado con resultados positivos en cuadros similares al caso estudiado en esta investigación.

Índice

I. Introducción	1
1.1 Calidad de vida.....	8
1.2 Picture Exchange Communication System (PECS).....	13
1.3 Esclerosis Múltiple	14
1.4 El perfil neuropsicológico característico en los pacientes con Esclerosis Múltiple.....	15
1.5 Las áreas cerebrales responsables de la producción y comprensión del lenguaje.....	16
1.6 Organización neurológica del lenguaje	17
1.7 Los trastornos del lenguaje	17
1.8 La Disartria	19
1.8.1 Clasificación de la disartria.....	19
1.9 El lenguaje en las personas con Esclerosis Múltiple.....	20
II. Planteamiento del problema.....	21
2.1 Objetivos.....	22
2.1.1 Objetivo general.....	22
2.1.2 Objetivos específicos	22
2.2 Variables	23
2.2.1 Definición conceptual de las variables.....	23
2.2.2 Definición operacional de las variables.....	23
2.3 Alcances y límites	24
2.4 Aporte	25
III. Método	27
3.1 Sujetos	27
3.2 Instrumento	27
3.3 Procedimiento.....	28
3.4 Diseño y metodología.....	29
IV Presentación de Resultados.....	31
V. Discusión de resultados	58
VI Conclusiones.....	66
VII Recomendaciones.....	68
IX. Referencias.....	70

I. Introducción

La calidad de vida se define como el bienestar, felicidad y satisfacción del ser humano, lo que permite capacidad de funcionamiento positivo en la vida de cada individuo. Lo anterior influye en la personalidad y entorno en el que vive y se desarrolla (Orozco, 2014). Así mismo Palomba (2002) define la calidad de vida como un término multidimensional entre las políticas sociales, lo que tiene como significado el tener buenas condiciones de vida “objetivas” y un grado de bienestar “subjetivo” incluyendo la satisfacción colectiva de las necesidades a través de políticas sociales, sumándole la satisfacción individual de las necesidades.

La Organización Mundial de la Salud, OMS por sus siglas en español (1945), propone como concepto de calidad de vida a todo aquello que surge como expresión cada vez más tónica y como criterio de evaluación a partir de la propia evolución del denominado “estado del bienestar”, lo anterior desde presupuestos iniciales del desarrollo económico y de nivel de vida según el bienestar social y personal.

Por su parte García (1988), indica que una dimensión importante de la calidad de vida se basa en lo que la persona quiera hacer, pueda desempeñar sus compromisos sociales de forma adecuada, disfrutar de sus labores, familia y amistades. Es decir todos aquellos aspectos de la vida y de las funciones humanas consideradas esenciales para vivir plenamente.

Con base en Palomba (2002), quien indica que la calidad de vida contiene dos dimensiones principales, a) una evaluación del nivel de vida basada en indicadores objetivos y b) la percepción individual de la situación a menudo equiparada con el término bienestar. La calidad de vida incluye diversos factores que se derivan del concepto, tales como; factores materiales, ambientales, gubernamentales y de relación social.

En una patología como es la Esclerosis Múltiple, la cual es definida por la Sociedad Española de Neurología (2015), que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad autoinmune causando que las propias defensas del organismo ataca la mielina. Por lo general la

población que padece dicha enfermedad se encuentra entre los 20 y 40 años, presentando síntomas como; hiposensibilidad en las extremidades, parálisis y/o pérdida de la visión. Así mismo en las áreas que puede afectar al paciente se encuentra la comunicación, la cual implica un proceso de intercambio de información, en el cual el emisor transmite la información al receptor a través de un canal, sin embargo el paciente con Esclerosis Múltiple sufre deterioro cognitivo en el área de Broca, ya que evidencia dificultad en la articulación y producción del lenguaje.

De acuerdo al estudio de las variables en cuanto a la calidad de vida se puede determinar que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica que afecta principalmente al Sistema Nervioso Central, causando heridas a nivel cortical y por ende la degeneración de funciones cognitivas en los pacientes. Autores como Arnett y Forn (2007) proponen un perfil neuropsicológico del paciente con Esclerosis Múltiple en el que destaca el enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información, alteraciones de las funciones de atención, memoria y funciones ejecutivas y por último las deficiencias visoespaciales, esto asociado a las lesiones que sufren en el lóbulo frontal. Por otra parte el área del lenguaje se ve altamente afectado en los pacientes que sufren de EM, principalmente el área de Broca, siendo el área encargada de producir y articular el lenguaje, permitiendo la comunicación oral entre los seres humanos, por lo tanto en personas que sufren de lesiones neurológicas tienden a sufrir trastornos orgánicos del lenguaje, entre los cuales se encuentra la disartria cuya definición resalta la dificultad asociada con la articulación de fonemas, según Kalábová (2009). Una alteración en la capacidad de comunicación verbal, compromete ante ello se ve altamente afectada la calidad de vida del individuo, ya que afecta directamente las necesidades materiales, psicológicas, salud, económicas y laborales en el ser humano, tomando en cuenta que es asociado a una enfermedad médica y que esta se debe abordar de forma aislada.

Ante lo anterior se incrementa la necesidad por brindar apoyo a los pacientes que evidencian dificultad en la articulación debido a una alteración neurológica, partiendo de ello se crea el Sistema de comunicación por Intercambio de Imágenes PECS (Picture Exchange Communication System), creado por Bondy y Frost (1985), el cual fue diseñado como un sistema que continúa enseñando la comunicación por medio de imágenes y siendo

entregadas a un “receptor comunicativo” como una petición. Así mismo el programa promueve la independencia, socialización y aumento en la calidad de vida para los pacientes que padecen de dificultades en el lenguaje. Es por ello que al ser parte primordial en el mejoramiento de la calidad de vida en pacientes es que se busca implementar en los pacientes, ya que como definición de calidad de vida se tiene la percepción que maneja un ser humano sobre su lugar y existencia en un entorno cultural y de valores. Por lo tanto la investigación tiene como objetivo determinar el impacto de un programa de comunicación aumentativo alternativo en pacientes con EM que presentan un cuadro comórbido de disartria.

El objetivo de la investigación es describir el impacto en la calidad de vida de un paciente con EM que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS.

Relacionado con el tema, a continuación se presenta estudios de autores nacionales en los que han resaltado el abordaje de pacientes con Esclerosis Múltiple, trastornos neurológicos asociados al lenguaje e intervenciones dirigidas a pacientes con Esclerosis Múltiple con problemas de la comunicación.

Molina y Rodríguez (2011), en su publicación “Caracterización funcional y motora de los pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios”, tuvieron como objetivo el describir las características funcionales y motoras de los pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios (HSJD). El método utilizado fue la recopilación de datos que se obtuvieron mediante la revisión de expedientes médicos, aplicación de anamnesis y de las escalas descritas a continuación: Escala Ampliada del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS), Escala de Ashworth, Examen Manual Muscular, Goniometría, pruebas de coordinación, Escala Funcional Compuesta de la Esclerosis Múltiple (MSFC), Escala de Tinetti, Medida de Independencia Funcional, Escala de Severidad de la Fatiga y el Cuestionario de Calidad de Vida MSQOL. Los sujetos que participaron fueron 55 pacientes con una edad promedio de 44.9-13.6 y en su predominancia del sexo femenino. Por tanto los resultados arrojados por las pruebas fueron espasticidad, debilidad muscular, alteración de rangos de movilidad y descoordinación en miembros inferiores, por otra parte la mayoría de los sujetos presentaron marcha independiente y bajo riesgo de caídas, sin

embargo en la función de miembros superiores y la cognición presentaron bajo rendimiento, la fatiga y la percepción de calidad de vida se refleja como baja, debido a que en mayor medida están presentes las limitaciones físicas, falta de energía y la función cognitiva. En conclusión la investigación muestra que la mayoría de los pacientes se encuentran activos e independientes, sin embargo al ser clasificados con discapacidad moderada y grave según la EDSS. El estudio no cuenta con recomendaciones.

Debido a que en Guatemala no se cuentan con estudios sobre Esclerosis Múltiple con un cuadro comórbido de disartria, la presente investigación presentará principalmente estudios internacionales, en los que se abordará de forma separada cada una de las variables a continuación.

Pérez (2014) realizó un trabajo de investigación en Valladolid España, el cual fue basado en una revisión bibliográfica de diversas descripciones de casos de pacientes con Esclerosis Múltiple, recogidas de 26 artículos, cuyo objetivo fue pretender revisar la literatura médica disponible sobre aspectos logopédicos relacionados con la enfermedad y conocer el tratamiento asociado a los síntomas. Por lo tanto el estudio de revisión sistemática en bases de datos Pubmed y Ebscohost en donde se contarán con estudios de casos que hicieran referencia a la sintomatología asociada, especialmente relacionada con alteraciones del habla, luego de ello realizar un análisis de los diferentes artículos fueron seleccionados 26, los cuales cumplían con las necesidades para la Revisión. El resultado del estudio muestra gran variabilidad sintomatológica motriz y logopédica, sin embargo se cuenta con el tratamiento fundamental médico- farmacológico, por tanto se concluyó que se observaba poca investigación logopédica sobre los síntomas y posibles tratamientos en la Esclerosis Múltiple.

Por otra parte, Sánchez, Meléndez y Medina (2013) presentaron un trabajo con el propósito de dar a conocer un proyecto de intervención que se realizó en Brenda Asociación de Esclerosis Múltiple A.C, en la ciudad de Chihuahua, Chihuahua, el cual buscaba la estimulación a las áreas de lenguaje, memoria y motricidad en personas adultas afectadas por la Esclerosis Múltiple. El objetivo de la investigación fue brindar al paciente un ambiente agradable, que permita la socialización de las personas que cuenta con Esclerosis Múltiple y

que aflore la confianza para estimular la memoria, lenguaje y motricidad. Se contó con la participación de las personas que asistían a la institución. Los instrumentos utilizados fueron encuestas y entrevistas realizadas al personal de la institución, terapeutas y pacientes que padecen Esclerosis Múltiple, así mismo se contó con diarios de campo y listas de cotejo basadas en la observación. Como resultado al trabajo realizado se contó con la participación activa de las personas en los ejercicios de estimulación, como en la socialización, por otra parte se logró resaltar la necesidad por incorporar el proyecto en las actividades que en la actualidad tiene el programa de la institución.

En Brasil, De Almeida, Resseden y Gouvêa (2012) realizaron un estudio de caso, el cual tuvo como objetivo el describir la implementación del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (Picture Exchange Communication System PECS) en un adolescente que pertenecía a la población indígena de Kaingang, quien presentaba un cuadro de discapacidad intelectual y trastornos de lenguaje, por lo que para verificar los efectos de las variables fue empleada el diseño experimental de un solo sujeto conformado por dos condiciones; línea de base e intervención. En cuanto al instrumento utilizado, este fue reajustado, tomando en cuenta los aspectos sociales, culturales, morales y religiosos, como también los hábitos y costumbres de la etnia. Los resultados que arrojó la investigación evidenciaron que el uso de un sistema de comunicación alternativo re-adaptado contribuyó a mejorar la comunicación no-verbal y aumentar el vocabulario en pacientes que presentan dificultad en la comunicación o bien un trastorno de lenguaje específico, así mismo en el paciente quien pertenecía a un estrecho ininteligible de la adolescencia indígena.

Por su lado, González, López, Díaz y Cabrera (2010) en una investigación con un tipo de intervención cuasi-experimental, que tenía como objetivo evaluar la efectividad de un programa intensivo de rehabilitación respiratoria en personas con Esclerosis Múltiple, para aumentar su capacidad respiratoria y mejorar la coordinación fonorrespiratoria. Dicho estudio contaba con un grupo de 30 personas adultas de sexo femenino y masculino diagnosticados con Esclerosis Múltiple atendidos en la Clínica Raquimedular, Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neuromusculares del Centro de Internaciones de Restauración Neurológica de Cuba. Se contó con una comparación del grupo antes y después de las intervenciones. Los

sujetos participaron en el programa de rehabilitación respiratoria aplicado, dicho tratamiento se empleó durante seis horas semanales con una intervención de 24 horas, en un período de cuatro semanas por persona. Como resultado al programa se encontró un aumento de la capacidad vital inspiratoria y espiratoria forzada y aumento en el tiempo máximo de fonación al momento de emitir serie de palabras bisílabas y en la emisión de series de números, por lo tanto se concluyó que el programa intensivo de rehabilitación respiratoria contribuyó al aumento de la capacidad respiratoria de las personas con Esclerosis Múltiple, por ende la recomendación por parte de los investigadores fue basada en la aplicación del programa en el proceso de neurorrehabilitación.

Así mismo, Arango, DeLuca y Chiaravalloti (2007), realizaron una investigación que tuvo como objetivo estudiar el perfil neuropsicológico de un grupo de pacientes con Esclerosis Múltiple, del Instituto de Rehabilitación Kessler en New Jersey, Estados Unidos, con un total de 120 sujetos quienes participaron voluntariamente, este estuvo conformado por 80 sujetos con diagnóstico de EM, 55 de los cuales presentaba una forma recurrente/remitente, 8 primariamente progresiva y 17 secundariamente progresiva y el grupo control estuvo formado por 40 sujetos. Para realizar la investigación se administró una batería de instrumentos de evaluación neuropsicológica las cuales fueron, Test de Recuerdo Espacial, Test de Recuerdo Selectivo y Escala de Memoria de Wechsler Revisada, Velocidad de Procesamiento cognitivo, Test de Símbolo- Dígito, El SDMT. PASAT, Test de Búsqueda de Figuras, El Test de Dígitos WAIS- III, Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin, la Torre de Londres, Test de Stroop, Test de Asociación Verbal Controlada, el subtest de Lectura del Wide Range Achievement Test-3 y el Test de Orientación de Líneas, por lo tanto en los resultados de la investigación se contaron con puntuaciones más bajas en todas las pruebas y en el 84% de las variables medidas las diferencias fueron estadísticamente significativas. El perfil neuropsicológico del grupo de sujetos con Esclerosis Múltiple se caracterizó por sufrir alteraciones cognitivas en funciones ejecutivas, procesamiento de la información, memoria, habilidades visoespaciales y atención. Al ser de conocimiento el perfil neuropsicológico de los pacientes es de gran relevancia para el diagnóstico como para su rehabilitación.

Por otra parte, Delgado, Cadenas y Fernández (2005), en su trabajo de investigación que tuvo como objetivo el estudio de la calidad de vida en la Esclerosis Múltiple, el cual permitía valorar el efecto del tratamiento y el impacto global de la enfermedad en los pacientes. El instrumento utilizado para la investigación fue el Cuestionario de CdV SF-36 (Short Form 36 Health Survey) y su relación con el grado de deterioro de la enfermedad según la escala EDSS (Expanded Disability Status Scale). La escala SF-36 fue aplicada en 78 pacientes con Esclerosis Múltiple definida, excluyéndose a aquellos que sufrieron brotes o claro empeoramiento en los últimos 6 meses, analizándose variables de edad, sexo, alteraciones de la marcha, entre otros. Posteriormente se establecieron tres grupos, sobre la base de los grados de discapacidad de la escala EDSS: grupo 1 (EDSS 0-3), grupo 2 (EDSS 3,55,5) y grupo 3 (EDSS >6). Los resultados de la investigación fueron reflejados en la diferencias significativas de las puntuaciones medias de los grupos 1 y 3 en múltiples dimensiones del cuestionario de CdV, tales como la salud general, rol emocional, función física, rol físico y dolor corporal. Las dimensiones con menor puntuación fueron de salud pertenecientes al ámbito de la salud mental, debido a que no existe trascendencia estadística para dimensiones como vitalidad, función social o salud mental. Como conclusión se presenta que a medida en que la enfermedad progresa se afectan aún más las dimensiones de los cuestionarios aplicados y en relación a la salud física, dolor corporal y vitalidad siendo las más afectadas.

Debido a que no se cuentan con estudios específicos sobre el tema de investigación, se han citado cada variable de forma separada y en ocasiones con otro tipo de población como lo pueden ser; personas con autismo, Parkinson o enfermedades neurodegenerativas.

Tomando en cuenta lo anterior Vázquez y Méndez (1995) realizaron un estudio de tesis en Madrid España, el cual se basó en “La calidad de vida de las personas mayores e inmovilizadas”. Los objetivos de la investigación fueron conocer el estado de salud de los mayores que se encuentran inmovilizados desde la perspectiva multidisciplinaria médica, de enfermería, social y ambiental, conocer la calidad de vida de estas personas inmovilizadas y conocer cuáles son los factores que tienen asociación con la calidad de vida de estas personas y cuantificar la magnitud de esta asociación. El tipo de estudio fue observacional,

analítico y transversal, con una población de personas que tiene 65 años o más que viven en un distrito urbano y que por diversos motivos se encuentren sin movilidad física en sus hogares. El instrumento utilizado para la investigación fue el Perfil de Salud de Nottingham. El análisis y descripción de las variables cuantitativas se han utilizado como medida de centralización, la media aritmética y de dispersión la desviación típica de la muestra. En cuanto a los resultados se pudieron observar que a medida que la edad aumenta, así mismo aumenta la inmovilización siendo el máximo en el intervalo de 85 a 89 años, en los resultados obtenidos del perfil de Salud de Nottingham, en el global en las personas inmovilizadas fue de 51.3%.

La dimensión con los porcentajes más bajos fue la dificultad para la movilidad, seguidos por la disminución de la energía, alteraciones del sueño, dolor físico, problemas emocionales y aislamiento social. La ADV que presentó mayor limitación fue en el orden de dificultad, la actividad en el hogar, relaciones sociales, aficiones, tiempo de ocio, vida familiar, vida sexual y actividad laboral. Las conclusiones que propuso la investigación fueron, que la inmovilidad es un estado de elevada frecuencia en personas de edad adulta, las personas inmovilizadas presentan patologías múltiples, así mismo muestran un elevado deterioro funcional que afecta los patrones y actividades de la vida diaria, la mitad de las personas inmovilizadas tiene síntomas de depresión, presentan un gran deterioro de la calidad de vida que afecta a todas las dimensiones estudiadas, sobre todo y con mayor incidencia las relaciones sociales, la movilidad y la energía. A pesar de proponer múltiples conclusiones el estudio no cuenta con recomendaciones.

Luego de finalizada la recopilación de estudios nacionales e internacionales que sustentaron esta investigación, se presentan las definiciones teóricas y conceptuales que delinear la presente investigación.

1.1 Calidad de vida

Según la OMS (2014), calidad de vida, se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un

concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física, estado psicológico, nivel de independencia relaciones sociales y su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Palomba (2002) en el Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores, realizado en Santiago, Chile, definió la calidad de vida como el bienestar o calidad de vida que pocas veces se da y representa un término multidimensional de las políticas sociales, que significa tener buenas condiciones de vida “objetivas” y alto grado de bienestar “subjetivo”, incluyendo en él la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades.

1.1.1 Aspectos que intervienen en la calidad de vida

Con base en lo descrito por Palomba (2002), la calidad de vida incluye los siguientes factores para su definición:

- **Factores materiales:** siendo estos los recursos que se tiene, tales como, ingresos disponibles, posición en el mercado de trabajo, salud, nivel de educación, entre otros.
- **Factores ambientales:** son las características de la comunidad que pueden influir en la calidad de vida, tales como; presencia y acceso a servicios, grado de seguridad y criminalidad, transporte y movilización, habilidad para servirse de las nuevas tecnologías que hacen la vida más simple, las características del hogar, siendo estas últimas determinantes en la calidad de las condiciones de vida.
- **Factores de relacionamiento:** en estas están incluidas las relaciones familiares, amigos y las redes sociales, el tiempo libre, el rol social después del retiro de la actividad económica y el rol central en la familia, estas son determinantes para la calidad de vida de las personas de edad avanzada.
- **Política Gubernamental:** para estas entidades la calidad de vida no debe ser considerada solamente en la perspectiva de los individuos, sino también hay que considerar la perspectiva social, esto depende parcial o totalmente de las políticas existentes en el país.

Según Moreno (1996), el aumento en la calidad de vida incluye los siguientes factores:

- **La alimentación:** es un factor predisponente para que la persona humana tenga una mejor calidad de vida. Toda persona que tenga acceso a una dieta balanceada, que incluya las proteínas, vitaminas, carbohidratos, calorías y grasas, necesarias para que una persona tenga un mejor rendimiento mental y corporal en su desempeño diario.
- **La vivienda:** es un factor importante para la vida de los seres humanos, de acuerdo a sus posibilidades económicas, aunque hay personas que habitan en sectores de pobreza extrema, que no reúnen las condiciones para la calidad de vida humana.
- **La salud:** es un factor sumamente importante para gozar de una calidad de vida humana, sin ello las enfermedades mentales o corporales pueden hacer que una persona carezca de bienestar. Todos los seres humanos tienen derecho a tener acceso a ella. Esta incluye que las personas tengan acceso a un puesto de salud, vacunas, orientación en cuanto a enfermedades comunes y el manejo de estas, la planificación familiar y otros servicios.
- **La recreación:** el ser humano necesita tener un espacio sano que le ayude a tener un mejor rendimiento en sus actividades diarias y evitando de esta manera enfermedades.
- **El trabajo:** este es un derecho constitucional y es un factor que contribuye a una mejor calidad de vida, ya que brinda ingresos económicos y así mejores posibilidades de alimentación, vivienda, educación, recreación, entre otros.
- **La educación:** es uno de los factores más importantes para la vida de los seres humanos, siendo además un derecho. Al tener acceso a la educación los seres humanos adquieren mejores oportunidades de vida, trabajo, vivienda, entre otros.

1.1.2 Calidad de vida y sus variables

Según Fossati (1991) la calidad de vida es un concepto abstracto y multidimensional, con complejidad para medir, por ende se miden los efectos sobre sus variables.

Schipper (1990) considera que para medir la calidad de vida comprende de cuatro grandes áreas:

- El estado del desempeño ocupacional.
- El grado de ansiedad, depresión y temores.
- El estado de la interacción social, capacidad de establecer, desarrollar y mantener relaciones satisfactorias.
- El estado físico, el cual cambia de acuerdo a los síntomas que se presenten en el individuo.

Por tanto si se modifican alguno de los factores mencionados anteriormente, esto produce alteraciones de la calidad de vida en general.

El Instituto de Nefrología de Cuba (1998), indica que a pesar que la mayoría de los autores destacan el carácter individual de la calidad de vida, se puede afirmar que “El criterio para señalar si un nivel de calidad de vida es correcto o no, no es únicamente la opinión del afectado, aunque ciertamente es muy importante, sino también influye la estimación de las cargas tanto para el paciente y sus familiares, como para la sociedad” (Vega, 1994 p.2.).

1.1.3 Factores que influyen en la calidad de vida

Hidalgo y Sergiani (2012), en su publicación “10 Factores que condicionan tu calidad de vida”, hacen referencia a los valores y creencias como el centro sobre los que se sustenta, varía y crece la calidad de vida, al vivir en un entorno social siendo complejo y diverso, sin embargo existen factores que intervienen en el proceso personal para equilibrar la propia vida, entre los cuales se describen a continuación.

- **Contexto ambiental:** esta indica específicamente la geografía, el entorno en el que se desenvuelve y cómo se relaciona en él. Influye directamente en los valores y creencias.

- **Entorno social:** es la relación con las demás personas, donde vive, donde trabaja, lo anterior de forma recíproca.
- **Condiciones de vida:** es la situación específica del día a día, en el entorno privado, familiar, ambiental o social, influyendo directamente en los valores y creencias.
- **Satisfacción personal:** es el estado personal específico que influye recíprocamente con las condiciones de vida.
- **Cultura y sociedad:** a diferencia del entorno social que es lo más próximo al ser humano. Este factor crea un vínculo directo con las creencias influyendo en la sociedad.
- **El tiempo:** este es de vital importancia, ya que de este parte la historia personal como ser humano, encontrándose en su etapa evolutiva, es decir, la adquisición de comprensión de la propia vida, la integridad y de la realización personal.

Por otra parte existen factores que ponen en riesgo la calidad de vida de los seres humanos y que atentan contra su integridad física, tales como:

- La violencia
- La contaminación
- La sobrepoblación

1.1.4 Indicadores sociales de calidad de vida

San Martín y Pastor (2003), autores de “Epidemiología de la Vejez”, han buscado obtener indicadores sociales de calidad de vida y los han clasificado en nueve dominios que representa significativamente los elementos sociales, ambientales, poblacionales que más influyen en la calidad de vida y el bienestar de la población y se podrían clasificar en:

- Aspectos del ambiente físico-biológico.
- Elementos del ambiente social, los cuales implican estructuras, funciones, actividades, relaciones, familia, convivencia y seguros sociales.
- Seguridad de las personas

- Igualdad o desigualdad de oportunidades sociales y grado de participación de la población en los asuntos sociales y comunitarios.
- La accesibilidad física, geográfica, económica, cultural, educacional, artística, empleo y trabajo, vivienda, entre otras.
- La percepción objetiva y subjetiva de la calidad de vida y el bienestar por el individuo y la comunidad.
- Situación de salud individual y colectiva.
- Desarrollo de la personalidad, cultura y educación.
- Situación económica, personal y familiar.
- Reposo, deporte, vida cultural y artística, distracciones.
- Nivel de vida de la comunidad: grupos, familias, individuos.
- Modos de vida: hábitos, costumbres, comportamientos y creencias.

1.2 Picture Exchange Communication System (PECS)

Bondy y Frost (1985) desarrollaron el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes, como un sistema de enseñanza único, aumentativo y alternativo que pretende enseñar a los niños y adultos con autismo y con otras deficiencias comunicativas a iniciarse en la comunicación. Dicho programa fue utilizado por primera vez en Delaware Autistic Program, siendo reconocido mundialmente por centrarse en el componente de la iniciación a la comunicación, así mismo inicia a enseñar a una persona a entregar una imagen de un elemento deseado a un “receptor comunicativo”, a quien entregará la tarjeta, mediante esto se iniciará el intercambio como una petición. El sistema continúa enseñando discriminación de imágenes y cómo colocarlas en una oración y en las fases más avanzadas se enseña a responder preguntas y a comentar dentro de una conversación.

El programa se compone de seis fases, las cuales son:

- **FASE I**, la cual se base en cómo comunicarse intercambiando una sola imagen a la vez, iniciando de esta forma la interacción comunicativa.
- **FASE II**, está basada en la distancia y persistencia, utilizando una sola imagen a la vez pero aprendiendo a generalizar la nueva habilidad utilizándose en

diferentes lugares, personas y a lo largo de varias distancias, basándose en persistir ante los obstáculos.

- **FASE III**, en ella se da la discriminación de imágenes, en donde se aprende a seleccionar entre dos o más imágenes para pedir el objeto deseado.
- **FASE IV**, se inicia la estructuración de la oración en la cual se aprende a construir oraciones simples en una “tira- frase” despegable, utilizando la imagen “quiero”. En dicha fase se enseña la expansión del lenguaje por medio de atributos añadiendo adjetivos, verbos y preposiciones.
- **FASE V**, se responderán preguntas específicamente ¿Qué quieres?.
- **FASE VI**, se culmina el programa comentando, dando respuestas a preguntas tales como ¿Qué ves?, ¿Qué oyes?, entre otras.

1.3 Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) se define como una enfermedad degenerativa autoinmune que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) provocando la pérdida de la mielina y en algunos casos de pacientes la muerte axonal y atrofia. Por lo tanto la pérdida de mielina y posterior neurodegeneración llega a provocar síntomas motores, sensitivos y alteraciones cognitivas, según Arnett y Forn (2007) en su revista de Neurología.

En la actualidad las personas con Esclerosis Múltiple requieren de evaluaciones por parte de profesionales que les brinden datos específicos de la enfermedad, por lo tanto la evaluación neuropsicológica en pacientes con EM se ha convertido de gran interés para profesionales, debido a la enfermedad los pacientes se ven afectados en la cognición, estado emocional, social y laborales, así como en las relaciones sexuales y actividades rutinarias afectando en gran parte su calidad de vida. Por otra parte en los pacientes se ha observado gran prevalencia en alteraciones psiquiátricas, especialmente en sintomatología de depresión, debido a las repercusiones que la enfermedad llega a provocar en las actividades de la vida diaria.

1.4 El perfil neuropsicológico característico en los pacientes con Esclerosis Múltiple

Arnett y Forn (2007) en la Revista de Neurología, describen que actualmente existen numerosos trabajos, en los cuales mencionan las alteraciones cognitivas en pacientes con EM estimando a su vez la prevalencia.

Los rasgos más destacados del perfil neuropsicológico del paciente con Esclerosis Múltiple son:

- **Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información o bradipsiquia:** refleja una conducta algo más compleja que la velocidad de respuesta hacia un estímulo auditivo o visual, por lo que la lentitud generalizada de la velocidad del procesamiento en pacientes con EM, está ligada a las diferencias en el tiempo de decisión. Algunos estudios han sugerido que además que el ejecutivo central, es decir un componente de la memoria de trabajo, el cual se encuentra localizado anatómicamente en el lóbulo frontal, estaría alterado y de ser así sería el responsable en las dificultades en la velocidad de procesamiento afectando comórbidamente otras funciones cognitivas. Por lo tanto a consecuencia de ello a los pacientes les toma más tiempo para comprender una instrucción y brindar respuestas en diversas circunstancias
- **Alteraciones de las funciones de atención, memoria y funciones ejecutivas:** los pacientes presentan mayor dificultad en la atención sostenida, lo que puede beneficiar para un diagnóstico temprano de EM. Sin embargo la memoria es una de las áreas más afectadas, en cuanto a la memoria inmediata verbal, siendo esta la capacidad para mantener la información de forma rápida, se ha visto dañada, así mismo las alteraciones en la memoria de trabajo verbal. Algunos estudios han mencionado que las alteraciones en la memoria de trabajo provienen de un anormal funcionamiento del bucle fonológico, por otra partes han concluido que esto se puede deber a un déficit secundario a una alteración en el ejecutivo central, llegando a provocar alteraciones en el funcionamiento de la memoria a largo plazo

verbal, esta se ha visto afectada, aunque aún no se cuenta con la causa específica del déficit.

- **Deficiencias visoespaciales:** estas deficiencias no han sido expuestas a estudios detallados, sin embargo la mayoría no descarta la pérdida visual primaria como una de las alteraciones sufridas.

Por otra parte Arnett y Forn (2007) explican que las lesiones que se sufren en el lóbulo frontal dan lugar a múltiples alteraciones evidenciándose en dificultades en las funciones ejecutivas tales como; razonamiento, conceptualización, planificación de acciones o resolución de problemas, así mismo se pueden observar en las alteraciones afectivas, comportamentales y cambios en la personalidad. Por otro lado, las alteraciones conductuales que se pueden observar en el paciente están dirigidas al control inhibitorio, reacciones inmediatas e incluso inadecuadas a estímulos externos llegando a presentar agresividad verbal, secuelas en las relaciones afectivas y sociales, apatía, irritabilidad, entre otros.

Así mismo, Santiago, Guárdia y Arbizu (2006) menciona que los déficits cognitivos que se presentan en una persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple son de un 40% aproximadamente, siendo los más comunes la evocación de la información, memoria de trabajo, razonamiento abstracto y conceptual, la velocidad de procesamiento, atención sostenida y habilidades visoespaciales.

Litvan, Grafman, Vendrell y Martínez (1988) describieron un patrón de alteraciones de la memoria a largo plazo cuya preservación se encontraba en la memoria a corto plazo, estas alteraciones pueden estar presentes en cualquier fase.

1.5 Las áreas cerebrales responsables de la producción y comprensión del lenguaje

Los estudios neuropsicológicos han demostrado que entre ambos hemisferios del cerebro humano, era el hemisferio izquierdo el responsable de la producción del lenguaje, sin embargo se conocen dos áreas principales según los neurólogos por los que fueron descritas por primera vez el “área de Broca” y el “área de Wernicke”. La primera, el área de Broca está

localizado en el lóbulo frontal del hemisferio izquierdo y fue llamada así por el nombre del neurólogo francés Paul Pierre Broca (1824-1880). Por otra parte el área de Wernicke, se localiza en el lóbulo temporal del hemisferio izquierdo, siendo considerada la responsable de la comprensión del lenguaje y nombrada de esta forma por el neurólogo alemán Karl Wernicke.

1.6 Organización neurológica del lenguaje

Según Geschwind (1971) describe en su modelo lo que pasa en el cerebro normal durante el proceso del habla, la cual es:

- La palabra es percibida en el área auditiva primaria, posteriormente es enviada al área de Wernicke, siendo en dicho proceso en el cual sucede la comprensión o decodificación del lenguaje.
- Por otra parte, si se desea decir una palabra, esta es transmitida del área de Wernicke al área de Broca, en esta se constituye la forma articulatoria, posteriormente pasa por el área motora, la cual controla los movimientos de los músculos del habla.
- Ahora bien si se desea deletrear un palabra esta muestra auditiva es transmitida al giro angular donde se une con la muestra visual.
- Si se pretende leer una palabra debe pasar de las áreas visuales del giro angular, la cual llega al “área de Wernicke”.

1.7 Los trastornos del lenguaje

Según Kalábová (2009) en su libro “Los trastornos de lenguaje y la comunicación lingüística” define los trastornos del lenguaje como alteraciones que dificultan la comunicación verbal los cuales pueden afectar los aspectos lingüísticos tales como; fonológico, semánticos y sintácticos a nivel de la comprensión y producción, así como los aspectos intelectuales y de personalidad. Dichas dificultades pueden afectar de forma comórbida a las relaciones interpersonales y de educación, por lo que los trastornos del lenguaje abarcan cambios en la aplicación del lenguaje de forma comunicativa como en la

capacidad para comprender y producir estructuras gramaticales y semánticas de forma correcta, llegando a perjudicar la fase de planeación como la comprensión del mismo.

Por otra parte Kalábová (2009) menciona que las dificultades en las capacidades lingüísticas pueden llegar a ser de inconvenientes en la emisión de algunos fonemas, el uso incorrecto de las palabras y sus significados, la imposibilidad de expresar ideas, utilización de modelos gramaticales en forma incorrecta, uso del lenguaje limitado, la discapacidad o restricción para ejecutar instrucciones, poca o nula capacidad para comprender el lenguaje oral y escrito, llegando así hasta la imposibilidad para comunicarse de forma verbal.

Dentro de estos trastornos se encuentran los relacionados con una disfunción a nivel orgánico, que para fines de esta investigación son los que se especifican a continuación:

1.7.1 Trastornos orgánicos: estos son causados por las lesiones en las áreas del cerebro, las cuales son responsables de la producción y percepción del lenguaje, estos se pueden dividir en:

- **Afasia:**
 - **Afasia expresiva o motora de Broca:**
 - **Apraxia:** paralización de la ejecución motora del habla.
 - **Dispraxia:** falta de organización en los movimientos coordinados incluyendo el habla.
 - **Afasia receptiva/sensorial de Wernicke:**
 - **Agnosia:** incapacidad para reconocer estímulos previamente aprendidos o de aprender estímulos nuevos.
 - **Afasia mixta:** la cual incluye los signos de la agnosia y apraxia.
- **Alalia:** dificultad o incapacidad para hablar a causa de un trastorno de los órganos de fonación o del sistema nervioso.
- **Disartria:** dificultades asociadas con la articulación de fonemas.

1.8 La Disartria

La disartria es definida como los desórdenes en el hablar, luego de un daño o lesión en los mecanismos neurológicos encargados de regular los movimientos, como lo afirma Regal (2000).

Segre (1999), indica que son trastornos de la articulación de la palabras que indican en su intensidad ritmo y melodía, esto debido a lesiones orgánicas de las vías motoras endocerebrales o bien como alguna agrupación nuclear subcortical.

Por otra parte, Pachenco y Shernacova (1999) opinan que la disartria es más una alteración del aspecto fonético del lenguaje, la cual afecta la organización prosódica, el flujo sonoro, matriz fonético de los sonidos o realización incorrecta de los signos fónicos del aspecto del lenguaje sonoro, lo que puede representarse como omisión y sustitución de los sonidos. Su presentación puede variar, sin embargo en casos graves el habla de los pacientes puede ser completamente incomprensible.

1.8.1 Clasificación de la disartria

De acuerdo a lo expuesto por Regal (2000) la disartria puede clasificarse según aspectos clínicos y etiológicos, siendo ellos:

- Estado disártrico, el cual consta de una condición anormal de la articulación, inscripta dentro de un síndrome neurológico determinado, caracterizándose por una toma solamente de la articulación general y no aislada, presentándose en las primeras etapas de las enfermedades progresivas o degenerativas.
- Restos disártricos, los cuales corresponden a las últimas fases con tendencia a desaparecer de una toma inicial más intensa de tipo múltiple o generalizada.
- Disartria propiamente dicha, siendo ella la que hace hincapié a los trastornos articulatorios propios de la entidad neurológica determinada, llegando a afectar la

articulación general como la aislada encontrándose en plena etapa de vivencia patológica.

1.9 El lenguaje en las personas con Esclerosis Múltiple

Kalábová (2009) en su libro los trastornos del lenguaje y la comunicación lingüística habla de los trastornos mentales adquiridos, que se presentan en pacientes con Esclerosis Múltiple están: con gran incidencia los errores semánticamente relacionados los que incluyen paráfrasis semánticas, circunloquios definitorios y circunloquios imprecisos, así mismo errores viso-perceptivos, incluyendo una mala integración de las partes del estímulo. Esta dificultad podría deberse a la dificultades visuales asociadas por la desmielinización del nervio óptico.

Entre los trastornos del lenguaje con mayor frecuencia en pacientes con Esclerosis Múltiple se encuentra el trastorno en el nivel léxico-semántico, lo cual es representado por las anomia, es decir, fallas en la denominación por confrontación visual, por lo que los pacientes fallan en numerosas ocasiones al intentar hallar y producir la palabra correcta correspondiente a un estímulo presentado.

Es en ello donde los pacientes con Esclerosis Múltiple presentan diversas anormalidades, ya que se les muestran dificultades para la fluencia verbal, se debilita la habilidad para producir un habla espontánea, fluida sin excesivas pausas ni errores en la búsqueda de la palabra.

Otros trastornos del lenguaje pueden ser errores en la monitorización y control atencional frecuentes debido a la alteración en la parte subcortical de los lóbulos frontales, en esta se encuentra presentes perseveraciones, parafasias fonéticas y literales.

II. Planteamiento del problema

La calidad de vida, definida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física, estado psicológico, nivel de independencia relaciones sociales y su relación con los elementos esenciales de su entorno” (OMS, 2014, p. 125). La comunicación verbal es un factor importante que permite a las personas intercambiar con otros aspectos importantes de su vida y sus propias necesidades. Al verse comprometida esta función, la calidad de vida puede sufrir de un deterioro significativo, lo cual es observado con frecuencia en pacientes con enfermedades degenerativas, como es la Esclerosis Múltiple, en la que esta capacidad de comunicación sufre de alteración e influye en el deterioro de diversos aspectos de la vida del paciente. Ante esta situación, el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes, PECS, fue desarrollado en 1985, como un sistema de enseñanza único, aumentativo y alternativo. Este tiene como finalidad enseñar a niños y adultos con autismo y con otras deficiencias comunicativas a iniciarse en la comunicación.

Debido a que la EM, es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta diversas áreas del cerebro, se ha evidenciado que en algunos pacientes afecta severamente el lenguaje provocando lentitud en la articulación, palabras arrastradas, cambios en el ritmo del habla y en ocasiones disartria. Esta última suele caracterizarse por una articulación imprecisa de las palabras, anormalidades en la voz principalmente en la velocidad, ritmo y melodía del habla, así como por la fatiga vocal.

De acuerdo con estudios sobre la enfermedad uno de sus principales síntomas son dificultades en el habla caracterizándose por: dificultades en la articulación y expresión, ritmo lento, variabilidad en la entonación hasta la pérdida de la comunicación oral. En el año 2015, luego de realizar una evaluación comprensiva de un caso, se encontró un sujeto con EM y con compromisos en su calidad de vida significativos debido a su dificultad para la comunicación verbal, ante este hallazgo surgió la siguiente interrogante:

¿Cuál es el impacto en la calidad de vida de un paciente con Esclerosis Múltiple que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad, luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS (Picture Exchange Communication System)?

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo general

- Describir el impacto en la calidad de vida de un paciente con Esclerosis Múltiple que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS (Picture Exchange Communication System)

2.1.2 Objetivos específicos

- Identificar los cambios cualitativos y cuantitativos en la calidad de vida, según el Perfil de Salud de Nottingham en los indicadores de -energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño, aislamiento, y la funcionalidad en el paciente en el trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. En una comparación de pretest y posttest.
- Describir el incremento del interés social y estrategias de socialización en el sujeto, beneficiando la calidad de vida en los índices de aislamiento, reacciones emocionales y relaciones sociales.
- Describir los beneficios en el paciente con Esclerosis Múltiple, con dificultades en la comunicación que obtiene a partir del uso de PECS como sistema alternativo aumentativo de comunicación, como medio para mejorar la calidad de vida.

2.2 Variables

- Calidad de vida

2.2.1 Definición conceptual de las variables

Alguacil (2000) menciona que el concepto actual de calidad de vida se presenta en dimensiones objetivas como subjetivas, las que no se pueden dissociar. Así mismo la calidad de vida no se puede estudiar al sujeto de forma individual, sino que el estudio debe ser integral, tanto individual como colectivo, clasificado entre los intereses personales y los intereses de la comunidad. Por lo que el autor menciona “el constructo de calidad de vida es el resultado de las relaciones entre las condiciones objetivas de vida y las percepciones individuales que de ellas se tienen, relación cuyo fruto es un mayor o menor grado de satisfacción”.

Por otra parte Max-Neef y otros (1986), describe que desde la teoría de las necesidades humanas y la escala de desarrollo humano, menciona que las necesidades humanas son “identificables, dependientes unas de otras, limitadas y universales”. De ellas se deriva de una condición subjetiva de cada individuo marcando su propia satisfacción.

Según Schalock y Verdugo (2003) definen la calidad de vida como un proceso complejo el cual no se puede contextualizar. Dicho concepto ha aumentado su importancia en ramas de humanidades, ya que busca su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción en la vida del ser humano.

2.2.2 Definición operacional de las variables

Por medio de la evaluación cuantitativa de la escala de vida en el paciente se utilizó un programa de comunicación alternativa con el que se siguió la estructura de PECS (Picture Exchange Communication System), el cual ha sido exitoso en personas de diferentes edades, que presentan dificultades en la comunicación verbal, la cognición y dificultades físicas. Durante el desarrollo del programa se tuvo experiencias por parte de otros profesionales en donde se aseguró que los pacientes adquieren el lenguaje oral. Así mismo el objetivo estuvo basado en el impacto en la calidad de vida que el programa puede tener en pacientes que

padecen Esclerosis Múltiple con un cuadro comórbido de Disartria, por tanto se llevó a cabo las seis fases cada una con su estructura, las cuales fueron de beneficio en la calidad de vida, funcionamiento, socialización y comunicación. Es por ello que se estimuló el lenguaje oral en el pacientes, la estructuración del lenguaje por medio de un programa alternativo- aumentativo y potencializar las habilidades sociales por medio de la comunicación de sus intereses, adicional desarrollar estrategias conversacionales, crear un ambiente de confianza, donde el paciente exprese sus necesidades y disminuya el aislamiento social debido al temor de no ser comprendido.

2.3 Alcances y límites

El proyecto de investigación se realizó en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, ASOGEM, con pacientes diagnosticados con la enfermedad y presentando un cuadro comórbido de Disartria. En ello se adaptó las necesidades de la población con Esclerosis Múltiple al programa de PECS (Picture Exchange Communication System), iniciando con una etapa de observación, selección de intereses y entrenamiento; siguiendo la estructura de cada una de las fases propuestas por los creadores del programa, a su vez se brindó sesiones de entrenamiento a los familiares y red de apoyo del paciente.

En el proyecto de investigación se pretendió ampliar el alcance de la implementación del programa de PECS a la sociedad guatemalteca, con beneficio en la comunicación a personas que carecieran de utilizar el lenguaje oral debido a diversas causas, así mismo se creó un ambiente de sensibilización a la población validando a los pacientes y sus dificultades.

Las limitantes durante el desarrollo del programa se encontraron el apoyo incosntante de los familiares, la disposición para ser parte del entrenamiento, falta de conocimientos en la población, falta de interés por parte de los guatemaltecos en apoyar a pacientes con dificultades en la comunicación oral, desinterés por parte del paciente o la red de apoyo, dificultades en el estado de ánimo de los pacientes, inferencias sobre las necesidades del paciente provocando una desvalorización de la identidad. Así mismo se tomó en cuenta que

los resultados son aplicados únicamente a la población seleccionada no siendo generalizados para otras poblaciones.

2.4 Aporte

El proyecto de investigación brindó a la población guatemalteca, comunidad de pacientes con Esclerosis Múltiple y futuros profesionales, información académica, de estudio y beneficio para los pacientes que padecen la enfermedad con un cuadro comórbido de Disartria, por tanto se otorgó a la población guatemalteca un programa de comunicación alternativa y aumentativa, con el fin de facilitar la integración social y comunicativa con pacientes que padecen Esclerosis Múltiples con un cuadro comórbido de Disartria.

Además se buscó concientizar a la población guatemalteca sobre la importancia del uso de programas alternativos que involucraron a la población con Necesidades Especiales y que permita la inclusión laboral, social y educacional, brindando a la comunidad de pacientes con Esclerosis Múltiple una alternativa en la comunicación y de este modo incluirse a la sociedad guatemalteca, no siendo una limitante la comunicación oral.

Así mismo a los familiares del sujeto se le brindó acompañamiento y entrenamiento para que por medio de la comunicación se diera la comprensión de sus necesidades, emociones, deseos y disgustos. Ante lo anterior se incrementaron las personas que formaron parte de la red de apoyo de los pacientes, por medio del entrenamiento para el uso del programa, se involucró a los pacientes en un contexto social en el que se desarrolló activamente, comunicando sus deseos y necesidades. Por último, siendo un candidato activo para llevar un proceso de psicoterapia cuando lo desee y fortalecer la autonomía en el paciente por medio de la comunicación.

Para profesionales se tuvo como objetivo implementar un aporte académico, el cual fuera de beneficio para la investigación y futura creación de programas específicos para pacientes, así mismo el uso de un programa estandarizado como lo PECS (Picture Exchange Communication System), el cual se utilizó como un instrumento de comunicación alternativa y

aumentativa, adaptado a pacientes con Esclerosis Múltiple, fue de utilidad para la población que presentó dificultades en la comunicación oral debido a una enfermedad neurológica que le impidió desarrollar sus capacidades como comúnmente solía hacerlo. Así como a profesionales de la psicología se brindó herramientas para la comunicación con pacientes que padecen Esclerosis Múltiple con un cuadro comórbido de Disartria, con el objetivo de otorgarle atención clínica.

Se otorgó la oportunidad a los futuros estudiantes practicantes de psicología de las distintas Universidades de llevar a cabo un proceso de psicoterapia con pacientes que presenten dificultades en el lenguaje.

Así mismo se ampliaron los conocimientos de los estudiantes por medio del estudio de la tesis, capacitaciones e implementación de nuevos métodos. Por ello permitió organizar capacitaciones informativas para profesionales, pacientes y red de apoyo, en las cuales se indicó el impacto del programa en pacientes con Esclerosis Múltiples, los beneficios y desventajas, como también fases de entrenamiento para la aplicación del programa a nivel social.

III. Método

3.1 Sujetos

Tomando en cuenta que el presente estudio se trató de un estudio de caso, se trabajó con un paciente con Esclerosis Múltiple quien presentó un cuadro comórbido de Disartria. El tipo de muestreo es por conveniencia, ya que se seleccionó al sujeto debido a una conveniente accesibilidad y proximidad para el investigador. Según Ochoa (2015) el muestreo por conveniencia consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible.

Perfil:

- Paciente diagnosticado con Esclerosis Múltiple
- Dificultades en la comunicación oral.
- No padecer un trastorno del estado de ánimo grave asociado, por ejemplo, Depresión severa, Bipolaridad, entre otros.
- Ser constante en la asistencia a las sesiones.
- Aplicar el programa en todos los ambientes que se desenvuelva.

3.2 Instrumento

El instrumento que se utilizó en la investigación fue el Perfil de Salud de Nottingham, el cual fue diseñado en Gran Bretaña en 1981 para medir la percepción de salud y evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud. El diseño estuvo influido por los contenidos del cuestionario Sickness impact Profile.

El cuestionario puede ser autoadministrado, con un tiempo de ejecución de 10 a 15 minutos, así mismo como por medio de una entrevista personal. Consta de dos partes. La primera está formada por 38 ítems de respuesta SÍ-NO, explorando 6 dimensiones de salud, las cuales son: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. Los enunciados hacen referencia a diferentes estados de salud. La segunda parte

consta de 7 preguntas sobre la existencia de limitaciones en 7 actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre.

La calificación de la prueba se obtiene de las puntuaciones para cada área multiplicando las respuestas positivas por un valor ponderal, obtenido por el método de comparación de pares de Thustone. Las puntuaciones se transforman en una escala que oscila de 0, que indica que no padece ningún problema, a 100, indicando que los padece todos. Así mismo, se puede obtener las puntuaciones de la primera parte del cuestionario sin un escalamiento o ponderación de los ítems. Las preguntas de la segunda parte del cuestionario, sólo pueden ser analizadas como variables categóricas.

La interpretación en principio es adecuado para pacientes con una cierta afectación de su estado de salud, ya que carece de ítems de salud positiva. Las puntuaciones obtenidas en cada área de la primera parte indican el grado en que padece problemas de salud en esa área concreta. Se ha recomendado su utilización en estudios clínicos descriptivos, estudios descriptivos en población general para la valoración de la necesidad de servicios y en estudios de evaluación de intervenciones médicas y psicológicas.

Las propiedades psicométricas de la evaluación indica que se han analizado las cualidades psicométricas en numerosos estudios, arrojando resultados de validez y sensibilidad a los cambios.

3.3 Procedimiento

- Durante el año 2015 se dio inicio a la etapa de observación del paciente.
- En febrero de 2015 se tuvo una entrevista con el paciente, en el cual se firmó el consentimiento informado para formar parte del programa.
- Se tuvo una selección de intereses por parte del paciente.
- En el transcurso del año se calendarizaron citas cada 15 de días, en las cuales se monitoreaba el estado de ánimo, la socialización y el interés por parte del paciente.

- En el mes de mayo de 2015 se inició con el entrenamiento en el programa de PECS (Picture Exchange Communication System).
- En el mes de febrero de 2016 se refirió al paciente a una nueva terapeuta practicante de la Universidad Rafael Landívar, quien daría continuidad al entrenamiento en el programa.
- Se definió la ruta de investigación
- Se elaboró el perfil del tema de investigación, en el cual se seleccionó el tema, se planteó la pregunta de investigación, se definieron los objetivos, se definió el diseño de investigación, así como la población y el muestreo que se utilizará.
- Se realizó la introducción al trabajo de investigación.
- Se redactó el planteamiento del problema.
- En el apartado III. Se elaboró el método de la investigación.
- Se redactó una carta de autorización para realizar el trabajo de investigación en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, ASOGEM.

3.4 Diseño y metodología

Esta investigación se realizó con base en un diseño mixto, preexperimental de estudio de caso con un pre y post test. Durante 1960 a 1970 se propusieron una serie de estudios e investigaciones que se procedieron a mezclar los enfoques cualitativos y cuantitativos. Hernández, Fernández y Baptista (2003), mencionan que los diseños mixtos han sido la representación del más alto en grado de integración entre los enfoques cualitativo y cuantitativo, entre ellos se combinó en todo el proceso de investigación, así mismo se agregó la complejidad del diseño de estudio, pero contemplando todas las ventajas de cada uno de los enfoques. Según Hernández, Fernández y Baptista (1997), el diseño preexperimental es llamado así, ya que, su grado de control es mínimo, del mismo se desglosó el tipo de investigación de estudio de caso con una sola medición, la cual los mismo autores mencionaron que este consistía en administrar un estímulo o tratamiento a un grupo, el cual puede ser un método educativo, posteriormente se aplicó una escala de medición de una o más variables para observar el nivel del grupo en las variables; dicho diseño no cumplió con los requisitos de un verdadero experimento.

La metodología y estadística que se utilizó fue de tipo combinada y acumulativa, ya que reúne los hallazgos de los estudios para responder a preguntas de una evaluación. Los datos obtenidos durante la investigación se analizaron cuantitativamente por medio de porcentajes y comparación de pre-test y pos-test, utilizando tablas de comparación.

IV Presentación de Resultados

Durante el año 2015 se planteó como objetivo el describir el impacto en la calidad de vida de un paciente con EM que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS, por tanto se inició la evaluación e intervención del caso, quién fue referido para sesiones de relajación, ya que el paciente poseía poca movilidad y se reflejaba tensión en sus músculos motores, asociado a ella presentaba un cuadro comórbido de disartria, lo que le imposibilitaba comunicarse de forma oral, por lo tanto la psicóloga encargada de la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple decidió que el apoyo que el paciente necesitaba recibir debía ser basado en la relajación muscular progresiva. Posteriormente al conocer y observar el caso se inició con una fase de observación, la cual determinó que el paciente fuera candidato para iniciar un programa de comunicación alternativa y aumentativa, tomando en cuenta que la calidad de vida del paciente se veía afectada, ya que no era capaz de comunicarse de forma verbal y era poco comprensibles sus deseos, así mismo buscaba aislarse de las personas que lo rodeaban y prefería ya no interactuar con sus familiares. Con vistas en el apoyo al paciente y de implementar el sistema de comunicación alternativo y aumentativo por medio del método de PECS (Picture Exchange Communication System), se decidió realizar una evaluación de la calidad de vida del paciente por medio del Perfil de Salud de Nottingham, dicha evaluación fue realizada el sábado 20 de junio de 2015. El Perfil de Salud de Nottingham, es un perfil adecuado para pacientes con alguna afección en el estado salud. Las áreas evaluadas fueron: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento. Así mismo, la evaluación se enfocó en las limitaciones en las actividades funcionales de la vida diaria como lo son; el trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. El objetivo de esta evaluación fue evidenciar el estado de salud y calidad de vida del paciente y poderlos comparar luego de la intervención por medio del programa de PECS. Los resultados en el pretest fueron los siguientes:

Tabla 4.1 Resultados del pretest Perfil de Salud de Nottingham

Áreas	Punteo estimado según la prueba	Punteo obtenido	Porcentaje de malestar	Interpretación
Energía	2	1	50%	De acuerdo a la respuesta del paciente este refiere que con frecuencia pierde la fuerza para mantenerse de pie, por lo que prefiere estar sentado o estar apoyado en el andador, esto dentro de su hogar, sin embargo durante las intervenciones ha mencionado que se esfuerza por realizar actividades que con anterioridad ejecutaba.
Dolor	8	0	0%	El paciente no refiere mantener un estado de dolor significativo, ya que al realizarle los cuestionamientos mencionaba que no presenta dolor durante el día.
Movilidad física	9	5	56%	El área que se encuentra mayormente afectada en el paciente ha sido la movilidad física, ya que por lo regular se mantiene apoyado de un andador para poder movilizarse de un lado a otro, al no encontrarse en su casa lo realiza en una silla de ruedas, se le dificulta realizar movimientos motores tales como, agacharse, tomar los objetos, vestirse y desvestirse, en este último refiere que únicamente es con los calcetines, le toma mayor esfuerzo subir y bajar escaleras, aunque es capaz de llevar a cabo esta última tarea. Durante los cuestionamientos el paciente hacía énfasis que a pesar que esto le toma mayor esfuerzo él se a acostumbrado y busca realizarlo de forma independiente.

Reacciones emocionales	9	2	22%	El paciente menciona que constantemente se enfada por no poder realizar las actividades que con anterioridad ejecutaba de forma independiente, tales como; salir a caminar o correr y realizar deporte, sin embargo menciona que en la actualidad sale a caminar apoyado del andador. Así mismo considera que es una carga para sus familiares, lo que en ocasiones causa tristeza y desánimo en el paciente.
Sueño	6	0	0%	El paciente no refiere presentar alteraciones en el sueño.
Aislamiento	4	1	25%	El paciente refiere permanecer durante todo el día solo, ya que su esposa e hijos salen a trabajar, por lo que se ha acostumbrado a permanecer de esta manera.

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados obtenidos en el pretest del Perfil de Salud de Nottingham en el año 2015.

Responde al objetivo general, en el que destacó el describir el impacto en la calidad de vida de un paciente con EM que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad, luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS se obtuvieron los resultados del Perfil de Salud de Nottingham, en el cual se evaluaron los aspectos relevantes para la calidad de vida y se encontró que el paciente mostraba mayor dificultad en la movilidad física, asociada a la Esclerosis Múltiple, ya que perdió la movilidad en sus extremidades superiores e inferiores de lado derecho, sin embargo el entusiasmo del paciente por mejorar lo ha llevado a esforzarse en las actividades cotidianas y mejoramiento emocional, a pesar que en ocasiones se encontró enojado por no poder realizar las actividades que con frecuencia solía hacer de forma independiente, sin embargo ha buscado alternativas para poder desenvolverse de forma independiente dentro y fuera de su hogar. Por lo tanto debido a las dificultades en el paciente en las áreas de relaciones emocionales y aislamiento, las cuales su puntaje estaba asociado a la dificultad en la expresión y comunicación con su entorno, causando en el paciente malestar clínicamente significativo. Considerando lo anterior indicadores primordiales para apoyar al paciente en la expresión y

comunicación como medio de socialización para mejorar el impacto en la calidad de vida.

Con fines de comprender el estado mental del paciente al inicio de la investigación y evidenciar los avances a partir de implementar el programa de comunicación alternativa y aumentativa PECS (Picture Exchange Communication System), se presenta a continuación extractos de los registros de evolución del proceso seguido con el paciente:

Tabla 4.1: Examen del estado mental al inicio del proceso

El estado de conciencia del paciente fue de vigilia alerta. La postura por lo general era encorvada y con brazos entrelazados. Conforme fue avanzando la sesión su actitud fue abierta, realizaba gran esfuerzo por expresarse por medio de manierismos y gestos. Logró mantener y sostener el contacto visual. Durante el discurso se observó que el paciente presenta movimientos con su cuello al realizar el esfuerzo por producir el lenguaje verbal, así mismo presentó rigidez en el lado derecho de su cuerpo.

El paciente se mostró colaborador y realizaba esfuerzo por expresar sus ideas e intereses. Se interesaba e involucraba en las actividades que se proponían, su actitud hacia la terapia, fue de confianza y con intención comunicativa. Realizaba esfuerzo para articular un mayor número de palabras, tales como “sí”, “no”, “ahh sí”, “no está”. La velocidad de procesamiento solía ser lenta, requiriendo tiempo para analizar y producir una respuesta, verbal o gestual. El contenido del pensamiento estuvo basado en la muestra intereses con apoyo visual para expresar sus necesidades. Los estado de memoria no fue posible verificar, debido que el paciente no relató sucesos ocurridos a lo largo de su vida, por dificultades en el lenguaje expresivo.

Su humor y afecto fueron congruentes, estando animado, sonriente, involucrado y con mayor disposición para interactuar con los otros miembros de la Asociación. Su estado de ánimo, por lo general se observó animado refiriendo encontrarse “muy bien”. Posee capacidad de insight. Fue capaz de orientarse en tiempo y espacio.

Fuente: Notas de evolución del paciente que forman parte del expediente clínico año 2015 en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, ASOGEM.

Al inicio el paciente mostraba poca intención comunicativa, debido a ello el lenguaje expresivo presentaba dificultades, principalmente en los movimientos orofaciales y la articulación era prácticamente inexistente. Iniciaba a realizar intentos por articular nuevas palabras, aunque le toma esfuerzo debido a las alteraciones orofaciales, así mismo presentó alteraciones para disociar la mandíbula de la lengua. El volumen de su voz era bajo. En cuanto al lenguaje comprensivo no se evidenciaron alteraciones, fue capaz de seguir instrucciones complejas y atender a los cuestionamientos realizados. Mostró dificultad para designar los objetos por su nombre. Es capaz de permanecer atento y concentrado. La

coordinación física del lado derecho fue rígida, ya que ha sido la lateralidad que se encuentra mayormente afectada debido a la Esclerosis Múltiple, sin embargo logró coordinar los movimientos del lado izquierdo de su cuerpo. El contenido del pensamiento solía ser organizado, aunque con lentitud. Presentó hipersensibilidad gustativa, refiriendo que “no le gustaban las comidas calientes y que prefería frías”, para la comunicación fue indispensable el uso de un alfabeto para formar la frase, así mismo se reflejó durante la selección de intereses para el programa de PECS.

A continuación se presenta los hallazgos obtenidos durante las primeras sesiones por medio del examen del estado mental, las cuales corresponden a las primeras siete sesiones antes de dar inicio al programa de PECS, en ellas se llevó a cabo la selección de intereses y la integración de sesiones de arteterapia, basado en el reconocimiento de las emociones, expresión y asociación a los eventos de la vida diaria. A partir de la sesión número ocho en el mes de julio, se dio inicio al entrenamiento en el programa de PECS. Los cambios evidenciados en el paciente se evidenciaron a lo largo de las sesiones, principalmente en la articulación de nuevas palabras, estructuración del pensamiento, estructura y expresión de frases, velocidad de procesamiento, estabilidad en el estado de ánimo, dichos avances se describen en la siguiente tabla.

Tabla 4.2 Comparación de hallazgos con relación a la Primera entrevista.

Inicio del proceso	Finalización de la fase
<ul style="list-style-type: none"> ● No gesticulaba. ● Utilizaba gestos para comunicarse. ● Pronunciaba sí y no. ● Volumen de voz bajo. ● Titubeante. ● Su estado de ánimo era variable. ● Poco deseo de interacción. ● Evidenciaba nerviosismo. ● Poca estructuración del pensamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Gesticulaba frases con mayor articulación. ● Eliminó los gestos para comunicarse. ● Amplió su vocabulario expresivo. ● Volumen de la voz moderado. ● Estado de ánimo estable, caracterizado por la alegría y entusiasmo. ● Interactuó con su entorno. ● Seguridad en su lenguaje. ● Estructuración del contenido de su pensamiento.

Fuente: Elaboración propia con base en el análisis de la información de registro de avances del paciente, tomado del examen del estado mental, en el año 2015

De acuerdo a los registros realizados y organizados según las fases de implementación del método PECS (Picture Exchange Communication System), a continuación se presenta la evolución del paciente,.

Fase inicial (selección de intereses)

La fase inicial de selección de intereses se desarrolló del 14 de febrero al 14 de marzo, del año 2015. Esta fase consistió en: el establecimiento del rapport, la explicación del programa y las fases que consistiría, entrevista basada en los intereses del paciente y enlistar los intereses prioritarios. La tabla 4.3 se presentarán las evoluciones del paciente a lo largo de esta fase.

Tabla 4.3 Evolución del paciente durante la Fase Inicial (selección de intereses)

Fecha	Registro de evolución
Sábado 14 de febrero de 2015	<p>El lenguaje comprensivo es una de sus mayores fortalezas, ya que comprende un 90% lo que se le habla y logra seguir instrucciones siendo evidente en la sesión al cuestionarle sobre sus alimentos de preferencia, así como las actividades. En el lenguaje expresivo realizaba movimientos con la cabeza para indicar “sí” o “no” cuando se le realizaban cuestionamientos sobre las comidas que le agradaban o desagradaban con el objetivo de seleccionar los intereses para dar inicio al programa, al finalizar la sesión intentó articular las sílabas de “sí” y “no”.</p> <p>Durante esta sesión fue evidente la hipersensibilidad oral- gustativa que padece el paciente, ya que refirió que los alimentos y bebidas calientes no eran de su agrado, debido a que le lastimaban al comer.</p>
Sábado 28 de febrero de 2015	<p>En el lenguaje expresivo aumentó, ya que producía el sonido de “sí”, “no”, así mismo lograba mantener una conversación corta, estructurando frases de dos palabras, las cuales incluían el nombre, edad y ocupaciones de sus hijos, respondía a los cuestionamientos que se le realizaban esforzándose en la producción de palabras, al dificultarse no se daba por vencido y lo intentaba en más de una ocasión. Una de las frases con mayor extensión que pronunció fue “Todos los psicólogos son muy amables” aunque con dificultad en la articulación. El paciente fue capaz de organizar sus ideas y expresarlas por medio de palabras, las cuales presentaban un sentido lógico y coherente al tema que se estaba trabajando en la sesión, sin embargo este se realiza con un ritmo lento debido a la dificultad en la producción del lenguaje. Es capaz de comprender y manejar las instrucciones que se brindan.</p>

Sábado 14 de marzo de 2015	<p>En el área del lenguaje expresivo el paciente ha intentado producir un mayor número de palabras, disminuyendo los gestos y alternativas que había encontrado para comunicarse. Actualmente es capaz de articular el nombre de sus hijos, esposa, edades, actividades que realizan, así como el nombre de los alimentos que observa en las imágenes durante la selección de intereses para formar su cartapacio comunicador.</p> <p>La estructura de su pensamiento es ordenado, antes de producir alguna idea realiza el intento de organizar mentalmente, esto en ocasiones se observa ligeramente alterado evidenciando poca estructuración, sin embargo esto es debido al diagnóstico que el paciente padece.</p>
----------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente elaborado en el año 2015, en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, ASOGEM.

En la tabla 4.3 se observan las evoluciones del paciente con respecto a la evaluación del lenguaje. Durante la implementación de la fase inicial del método PECS, sobresale como cambios observados: el aumento de la intención comunicativa, selección de los intereses, expresión de las necesidades y aceptación por iniciar el programa. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase, de acuerdo al objetivo que buscó describir el incremento del interés social y estrategias de socialización en el sujeto, beneficiando la calidad de vida en los índices de aislamiento, reacciones emocionales y relaciones sociales, lo anterior con apoyo de la comunicación y validación del sujeto por medio del programa de PECS.

Tabla 4.4: Comparativo de evolución del paciente en el área de lenguaje en la fase inicial del programa PECS (selección de intereses).

Estado del paciente al inicio de la fase	Estado del paciente al finalizar la fase de selección de intereses
<ul style="list-style-type: none"> ● Dificultad en la expresión del lenguaje. ● Intentos por articular palabras y oraciones. ● Lenguaje coherente. ● Estado de ánimo estable. ● Comunicativo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Su lenguaje expresivo denotó mayor seguridad y articulación. ● Su pensamiento fue coherente aunque con dificultades en la velocidad de procesamiento. ● Su estado de ánimo continuó siendo estable, mostrándose motivado, colaborador y entusiasmado.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.5 Evolución del paciente durante la Fase de selección de aumento de intereses e historia personal del paciente.

Fecha	Registro de evolución
Sábado 11 de abril de 2015	<p>El paciente se mostró colaborador, participativo, interesado y motivado. A pesar que la expresión del lenguaje se le dificultó, realizó intentos por articular las palabras y oraciones que tengan relación con la conversación, tales como; el nombre de sus hijos, esposa, ocupación, estado emocional y actividades que realiza durante la semana.</p> <p>El lenguaje comprensivo continuó siendo de sus mayores fortalezas, ya que logró comprender un 90% lo que se le habla evidenciándose en el seguimiento de instrucciones y comprensión de los cuestionamientos que se realizan tomando como guía la entrevista, así mismo seleccionó los temas de preferencia y el apoyo visual que se le brinda benefició a la comprensión y expresión del lenguaje. En cuanto al lenguaje expresivo realizó mayores esfuerzos por articular nuevas palabras, entre ellas los colores, utensilios como pincel, crayón y lápiz, con los cuales realiza las actividades durante las sesiones. Continúa reforzando la articulación del nombre de sus hijos, esposa, edades, ocupaciones y relación durante la semana con ellos.</p> <p>La estructura del pensamiento fue coherente, continuó realizando el intento por organizar las ideas de forma mental antes de expresarlas. En ocasiones se observó dificultad en la estructuración de las palabras al unir los fonemas omitiendo algunos de ellos, tal es el caso de /flor- for/</p>
Sábado 25 de abril de 2015	<p>El paciente se mostró colaborador, interesado, motivado y entusiasmado al realizar las actividades de pintura refiriendo “me gusta pintar”. La expresión del lenguaje continuó siendo su mayor dificultad.</p> <p>El lenguaje comprensivo no evidenció dificultades, siendo del que se apoyó durante la sesión, actualmente los cuestionamientos no se dirigen únicamente a respuestas cerradas de “sí” “no”, por lo que el paciente fue capaz de comprender paráfrasis y hacer la referencia por medio de gestos y expresión de ideas por medio de oraciones cortas. El lenguaje expresivo se continuó beneficiando en la expresión de su estado de ánimo, logrando conectar de forma metafórica un color con la representación de emoción, relaciona un color con su emoción, las palabras articuladas fueron “amarillo”, “negro”, “morado”, “verde”, “azul”.</p> <p>La estructura de su pensamiento fue coherente, organiza sus ideas antes de expresarlas llevándolo a cabo de forma lenta para la mejora en la comprensión debido a la articulación.</p>

Sábado 16 de mayo de 2015	El lenguaje comprensivo no evidenció dificultad, únicamente requiere que las instrucciones o la plática se de lento. Durante la conversación acerca del malestar físico que sufrió durante la semana debido a un alza en la presión, fue capaz de identificar sus sentimientos y su forma de pensar en ese momento, así como solicitar la ayuda pertinente. Fue capaz de estructurar oraciones con orden lógico, lo cual denotó organización y coherencia en su relato. En relación a su lenguaje expresivo fue capaz de aumentar el vocabulario y forma en la que se expresa, evitando únicamente reír o responder con si o no. El paciente logró emitir nuevas palabras en esta ocasión fue “más o menos”, “se me subió la presión”, “estaba solo”, “esposa, hijos, cuñado”.
----------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.5 se observan las evoluciones del paciente con respecto a la selección de intereses y la entrevista de la historia personal. Durante este período se observó: mejoras en la seguridad al comunicarse de forma verbal, estructuración y coherencia en el pensamiento y estabilidad en el estado de ánimo, siendo mayormente positivo. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase en la tabla 4.4

Tabla 4.6 Fase de evaluación de calidad de vida.

Inicio del proceso	Finalización del proceso
<ul style="list-style-type: none"> ● Mayores intentos por verbalizar sus pensamientos. ● Confiado en la comunicación de sus emociones. ● Disminuyeron los gestos. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Intentó verbalizar las anécdotas relacionadas con los cuestionamientos. ● Expresó la emoción que le causan diversas situaciones. ● Utilizaba sílabas, palabras y oraciones para comunicarse. ● Respondió a preguntas abiertas. ● Formó oraciones y frases de 4 palabras.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.7 Evolución del paciente durante la Fase de evaluación de la calidad de vida.

Fecha	Registro de evolución
Sábado 20 de junio de 2015	<p>Intentó involucrarse a la sesión de forma verbal, disminuyendo los gestos o el uso de sílabas para comunicarse. Realizó intentos por describir situaciones de la vida diaria, en los cuales hubiera pasado alguna circunstancia relevante al cuestionamiento de la evaluación. Se evidenció que el lenguaje expresivo del paciente fue en ascenso, fue capaz de emitir nuevas palabras, describir situaciones, responder a preguntas abiertas y comunicar sucesos ocurridos durante la semana. Las palabras que articuló fueron basadas en las actividades que realizó durante la semana, algunas de ellas son: caminar, correr, ver televisión, usar andador, prefiero la silla. Así mismo utilizó expresiones realizando la entonación pertinente en cada caso, por lo general dichas expresiones suelen ser de asombro y alegría, estas son: “ahh sí”, “se me olvidó”, “no”. En cuanto a la comprensión del lenguaje oral y el seguimiento de instrucciones, fue evidente que el paciente comprende cuestionamientos sencillos y los cuales pueda asociar con un evento de la vida diaria, fue capaz de comprender las instrucciones iniciales de la evaluación, así como el detalle que describieran el porqué de su respuesta, por lo general requirió que las oraciones se leyeran de forma lenta para obtener respuesta por parte del paciente. El paciente fue capaz de estructurar oraciones, aunque en ocasiones tendía a fallar en la estructuración, tomó su tiempo para poder expresar sus pensamientos y por lo general hacía la cabeza hacia atrás para ir ordenando las ideas. Durante el mes de junio fue evidente que el paciente construyó oraciones y frases de 4 palabras, con las cuales describió eventos de la vida diaria en ellas utilizó artículo, sujeto, verbo y complemento, cabe destacar que la articulación aún no es clara pero sí comprensible.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.7 se observan las evoluciones del paciente con respecto a la evaluación de calidad de vida. Durante dicha fase, se observó, expresión de situaciones cotidianas, manifestaciones emocionales, expresión de las necesidades, utilización de frases para comunicarse y la capacidad para seguir una conversación. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase en la tabla 4.6

Tabla 4.8 Picture Exchange Communication System, PECS fase I

Inicio de la fase	Finalización de la fase
<ul style="list-style-type: none"> ● Se expresó de forma verbal. ● Aumentó el lenguaje expresivo. ● Mejoró articulación. ● Mejoró estructuración del lenguaje. ● No se evidenciaron alteraciones en el estado de ánimo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Se evidenciaron alteraciones en el lenguaje al estar frente a un familiar. ● Evitó comunicarse de forma verbal. ● Respondió por medio de gestos.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.9 Evolución del paciente durante la Fase I

Fecha	Registro de evolución
Sábado 4 de julio de 2015	<p>Se observó cómo el paciente intentó involucrarse de forma verbal a la sesión expresando anécdotas o exteriorizando sentimientos. Se inició el programa de PECS en su fase I, la cual consistía en la entrega de un pictograma y obtener el interés solicitado, esto con el fin de aumentar el vocabulario y articulación en el paciente. Se evidenció que el lenguaje expresivo fue en aumento, emitiendo nuevas palabras dándoles una mejor articulación, beneficiando la comprensión de sus ideas, pensamientos y necesidades. Fue capaz de responder preguntas abiertas, las cuales requerían de mayor estructuración del lenguaje, aunque continuó omitiendo conjugaciones o palabras enlaces en las oraciones, por lo general utilizaba frases como “uso andador” “cuesta mucho”. Expresó las anécdotas con entusiasmo y alegría. Se eliminó las respuestas simples de “sí” y “no”, extendiendo sus respuestas y tratando de unirlos con descripciones de eventos anteriores. Se continuó evidenciando avances en la estructuración de frases de 4 palabras. En relación a la comprensión del lenguaje no se evidenciaron alteraciones, sin embargo requirió las instrucciones se dieran a un ritmo lento para garantizar la comprensión. Se evidenciaron alteraciones en el procesamiento del pensamiento, el orden en la expresión de ideas, a pesar de ello ha aumentado significativamente su intención comunicativa.</p>

Sábado 1 de agosto de 2015	<p>En la sesión se tuvo entrevista con la esposa del paciente, con el objetivo de informar sobre el programa de comunicación alternativa y aumentativa, así como del apoyo que se solicitaba en el hogar. Fue importante destacar que el programa ya había dado inicio en ASOGEM, por lo que en casa se iniciaría a partir de dicha reunión. En cuanto al lenguaje expresivo en esta ocasión no fue evidente, ya que evitó involucrarse durante la entrevista y al realizarle cuestionamientos él tendía a responder con una sonrisa. Comprendió conversaciones largas y situaciones dadas dentro y fuera del hogar. Se mostró consciente de lo que sucede a su alrededor y acentuaba con la cabeza cuando su esposa menciona los problemas relacionados con la comida del paciente, ya que este debe mantener una dieta estricta por problemas de azúcar y corazón, sin embargo prefiere comer alimentos que pueden repercutir en su salud, según informó la esposa. En el entrenamiento al programa fue capaz de entregar la tarjeta con el interés y articular la palabra, dicha fase la realiza con independencia y sin errores.</p>
-----------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a, ASOGEM.

En la tabla 4.9 se observan las evoluciones del paciente con respecto a la implementación del programa de comunicación alternativo-aumentativo. Durante la fase I, se observó, incremento en la comunicación verbal, integración de la habilidad dentro de sesiones de psicoterapia, aumento de la red de apoyo, implementación del programa en casa y expresión de anécdotas por medio del lenguaje verbal, a su vez mejoró su estado de ánimo y el interés por convivir con las personas dentro de la Asociación. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase en la tabla 4.8

Tabla 4.10: Picture Exchange Communication System, PECS fase II

Inicio de la fase	Finalización de la fase
<ul style="list-style-type: none"> ● Mayor concentración. ● Aumentó en el lenguaje expresivo. ● Mayor comunicación social. ● Comunicó sus sentimientos por medio del programa de PECS. ● Lentitud en la articulación. ● Seleccionó los objetos de su interés. ● Evidenció persistencia. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Aumentó el interés social. ● Comunicación en su entorno. ● Menor instigación verbal. ● Intentó mantener una conversación. ● Mostró seguridad y confianza en sus movimientos y expresiones. ● Automatizó la fase en una sesión, lo que muestra habilidades en la comprensión y generalización.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.11 Evolución del paciente durante la Fase II

Fecha	Registro de evolución
<p>Sábado 8 de agosto 2015</p>	<p>El paciente fue capaz de prestar atención a las indicaciones que se le dan, sin embargo al inicio requirió de modelaje de la actividad para comprender la secuencias. Se mostró concentrado y atento al escuchar las explicaciones sobre el programa, las divisiones que tiene y los pictogramas que han sido colocados como los principales, los cuales se seleccionaron en conjunto con el paciente. El lenguaje expresivo aumentó, tanto como el vocabulario, ya que al seleccionar el interés que desea comunicar debe nombrarlo, siendo alguno de ellos “pan, helado, jugo, pastel”, entre otras. Comunicó sus sentimientos de agrado ante el programa por medio de frases, en las cuales la articulación ya no demanda tanta concentración para el paciente, evita hacer el cuello hacia atrás cuando quiere comunicar una frase. El esfuerzo que realiza para comunicarse de forma verbal se evidenció en la lentitud con la que emite las palabras. El lenguaje comprensivo denotó mayor ejecución, este ha sido su mayor fortaleza por lo que las instrucciones se dan de forma verbal, aunque en ocasiones requirió de modelaje para ejecutarlas con exactitud como lo fue el caso del acompañamiento en el entrenamiento de PECS. Las sesiones aumentaron el nivel de exigencia hacia el paciente, debía articular el nombre de los objetos que selecciona. Se evidenció estructuración en su pensamiento, realizándolo de forma ordenada y lógica las preguntas o solicitudes durante la sesión. El paciente reflejó atención y concentración ante el entrenamiento de PECS en su fase II y las repeticiones que exige el programa.</p> <p>En cuanto a la velocidad de procesamiento, se evidenció lentitud en sus movimientos y en la toma de decisiones, sin embargo al encontrar el pictograma de su preferencia reaccionó de forma rápida a la entrega y articulación del nombre. El paciente fue capaz de automatizar rápidamente el proceso del programa, como lo es la selección y entrega del pictograma de interés. Realiza el entrenamiento a distancias de 1 metro y con persistencia, llamando la atención de la terapeuta.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.11 se observan las evoluciones del paciente. Durante la fase II, la que consistía en la entrega del pictograma con el interés prioritario a distancia y con persistencia, a pesar de las dificultades en la movilización, el paciente fue capaz de realizar en los distintos ambientes de la Asociación, así mismo se observó, incremento en los períodos de atención, concentración, aumento en la resistencia y disminución de indicadores de fatigabilidad, el paciente fue capaz de sostener la atención mientras busca y selecciona el pictograma de su interés. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase en la tabla 4.10.

Tabla 4.12: Picture Exchange Communication System, PECS fase III

Inicio de la fase	Finalización de la fase
<ul style="list-style-type: none"> ● Realizó el entrenamiento a distancia. ● Se movilizó con seguridad y confianza. ● Atención dispersa. ● Evitaba comunicarse 	<ul style="list-style-type: none"> ● Expresó sus emociones, sentimientos y necesidades por medio del programa de PECS, de forma verbal. ● Facilitó la comunicación y expresión. ● Evidenció menos bloqueo emocional.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.13 Evolución del paciente durante la Fase III

Fecha	Registro de evolución
Sábado 22 de agosto de 2015	<p>La atención parecía dispersa, ya que no colocó correctamente los pictogramas, a lo que usualmente hace de forma correcta, no respondía inmediatamente a los estímulos y requería de varios intentos para poder utilizar el PECS. Evitaba mantener el contacto visual con la terapeuta. Se dio inicio a la fase III, del programa, basado en la discriminación de dos tarjetas, ante ello el paciente se mostró poco colaborador y desganado refiriendo “no sé cómo expresarme”, luego de varios intentos utilizando el cartapacio de PECS, se orientó al paciente utilizando sentimientos por lo que en un intento el modelaje para discriminar entre dos tarjetas fue “abrazar” y “comer”, el paciente se identificó con el pictograma de “abrazar” a lo que el paciente soltó en llanto y expresando su malestar refiriendo “me siento solo”, “no hay nadie conmigo”, “no encuentro nada”, “me cuesta vestirme y bañarme” y “no tengo a quien abrazar”, mientras expresaba sus emociones lloraba, se mecía en la silla y en ocasiones sollozaba. Su humor fue de constante tristeza y a su vez enojo por no saber cómo expresarse. El lenguaje expresivo del paciente denotó claridad y exactitud al expresar sus emociones y las situaciones que causaban tristeza y enojo en él, articuló palabras que en otras ocasiones no había articulado y la sesión durante los 40 minutos fue verbal, el paciente utilizó frases como “no sé cómo expresarme”, “siempre estoy solo”, “me siento triste”, “yo no tengo a quien abrazar”, “me cambian las cosas de lugar”, “no quiero utilizar el andador porque me da miedo”, “me siento inestable e inseguro usándolo”, “todos se van y yo me quedo solo”, “siempre me la paso viendo televisión”, “esta semana no tuve ganas ni de comer”, “ya mis hijos tienen cosas más importantes que hacer”, “cuando intento hablarles no me entienden”, “evito comer a las mismas horas que ellos porque no puedo hablar”. Fue capaz de responder de forma ordenada y lógica a los cuestionamientos que se le realizaban. Posterior a la sesión se realizó entrenamientos de la fase III.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM

De acuerdo al objetivo específico que buscó describir los beneficios en el paciente con Esclerosis Múltiple, con dificultades en la comunicación que obtiene a partir del uso de PECS como sistema alternativo aumentativo de comunicación se evidenciaron los siguientes resultados descritos en la tabla 4.13 los cuales se obtuvieron de las evoluciones del paciente con respecto a las fases aplicadas del programa de PECS.

Durante la fase III en la que debía discriminar entre dos intereses el de mayor preferencia y el de menor preferencia, realizándolo con distancia y persistencia, como parte de los objetivos propuestos por el programa y por la evaluación realizada al sujeto, en el cual se buscó incrementar la movilidad física, considerando que era uno de los índices con mayor afección en la escala de calidad de vida, lo anterior según el Perfil de Salud de Nottingham. Ante ello se observó, aumento en el lenguaje oral, inicio de estructuración frases de forma oral con apoyo de pictogramas en base a sus intereses, aunque no acorde al entrenamiento según la fase en la que se encontraba, sin embargo se inició a ver el incremento de la comunicación verbal, mayor articulación, interés por comunicar sus sentimientos, manejo de las emociones y expresión de situaciones que tiempo atrás causaban malestar en el paciente. Estos cambios pueden compararse al inicio y final de la fase en la tabla 4.12.

Tabla 4.14: Picture Exchange Communication System, PECS fase IV

Inicio de fase	Finalización de fase
<ul style="list-style-type: none"> ● Humor y afecto con mayor estabilidad. ● Amplió el vocabulario expresivo. ● Inició la comunicación en otros ambientes. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Generalizó programa de comunicación. ● Expresó de emociones ● Estabilidad emocional. ● Mayor desenvolvimiento social ● Mayor atención y concentración. ● Independencia ● Espontaneidad. ● Mayor estructuración del pensamiento.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Tabla 4.15 Evolución del paciente durante la Fase IV

Fecha	Registro de evolución
Sábado 5 de septiembre de 2015	<p>Fue capaz de concentrarse en la estructuración de las frases que desea comunicar. Observó los pictogramas y tomó su tiempo para seleccionar el que realmente sea de su interés, este proceso lo realiza de forma independiente, al implementar el uso de verbos, requirió de ayuda para recordarle el orden que debía seguir. Fue capaz de mantener el contacto visual con los pictogramas que manipulaba y posteriormente con la terapeuta, a quien entregó la tira-frase con la solicitud acompañado de la expresión verbal. Su humor y afecto fueron congruentes y estables, siendo prioritariamente de atención, concentración, motivación, entusiasmo y alegría, demostrándolo con sonrisas y expresiones verbales. El lenguaje expresivo del paciente continuó aumentando, así como la intención comunicativa, ya que buscaba estructurar de forma independiente las frases para luego entregarla tira-frase y expresándolo de forma verbal, algunas frases fueron “yo quiero pastel”, “yo quiero helado”, “yo quiero refresco”, entre otras, realizó el intento por comunicar experiencias o situaciones ocurridas en momentos anteriores. Comprendió el proceso que debía seguir, así como los cuestionamientos realizados por la terapeuta, dando respuestas acordes a lo cuestionado.</p>
Sábado 19 de septiembre de 2015	<p>Logró mantener y cambiar la atención ante diferentes situaciones, ya que debía movilizarse dentro de la clínica para entregar la tira-frase, lo cual mostraba direccionalidad de sus movimientos. Se mostró familiarizado con el cartapacio, ya que realizó las frases con mayor rapidez y la estructura correcta. Al realizar cuestionamientos referentes a las opiniones de sus familiares se mostró concentrado, manteniendo el contacto visual hacia la terapeuta y respondiendo de forma lógica a los mismos. Su humor y afecto fueron congruentes y estables, siendo prioritariamente de alegría, entusiasmo y de emoción, reflejado por sonrisas y opiniones. El lenguaje expresivo del paciente continuó en aumento, así como la intención comunicativa, ya que estructuró frases utilizando PECS y comunicó opiniones aunque no contara con los pictogramas, requiriendo de esfuerzo pero sin ser impedimento para el paciente, ya que mencionó los comentarios realizados por sus hijos y esposa. Mostró mayor independencia para comunicarse, no buscaba ayuda como solía hacerlo al inicio del entrenamiento. Cabe destacar que la comunicación del paciente fue espontánea, el volumen de la voz fue más fuerte y se mostraba confiado en las frases que utilizaba.</p>

Sábado 17 de octubre de 2015	<p>Durante las sesiones logró mantener y cambiar la atención ante diferentes situaciones, ya que debía movilizarse dentro de la clínica para entregar la tira-frase, lo cual mostraba direccionalidad de sus movimientos. El lenguaje expresivo del paciente continuó en aumento, así como la intención comunicativa, ya que durante la sesión se dio de forma verbal en la que el paciente estructuraba las frases que deseaba comunicar y con claridad en la articulación, requirió con menos frecuencia del cartapacio comunicador para darse a entender, lo cual ha sido de gran beneficio en la estructuración de sus ideas y pensamientos. Comprendió con exactitud lo que se propone durante la sesión.</p>
-----------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.15 de acuerdo con el objetivo específico, en el que se buscó determinar el incremento del interés social y estrategias de socialización en el sujeto, beneficiando la calidad de vida, se presentaron los siguientes resultados comparativos, tomando como fundamento las evoluciones durante las sesiones de trabajo con el sujeto con respecto al programa de comunicación alternativa-aumentativa en su fase IV, como medio para cumplir los objetivos propuestos en la investigación y los indicadores que se encontraban alterados en la escala de calidad de vida, entre ellos fueron disminuir el aislamiento social, mejorar las reacciones emocionales y relaciones sociales. Durante la fase se observó, dificultades en la velocidad de procesamiento, aunque exactitud en la estructuración de la frase para comunicar sus necesidades, lo anterior debido a las afecciones por la enfermedad, mantuvo la persistencia y trabajando con distancia siendo el principal objetivo del programa en dicha fase, el paciente requirió la movilización dentro de la Asociación y la entrega de la tira-frase a las personas que tenían el interés solicitado, como parte de la interacción social, así mismo fue mayormente consciente de sus dificultades sin que esto causara alteraciones en su estado de ánimo, se evidenció resiliencia por parte del paciente y la motivación al comunicarse y convivir con las personas que se encontraran en la Asociación, impactando positivamente en la calidad de vida del sujeto. La comparación cualitativa de estos cambios inicio y final de la fase se encuentran descritos en la tabla 4.14

Tabla 4.16: Sesión de cierre del año 2015

Inicio del proceso	Finalización del proceso
<ul style="list-style-type: none">• No gesticula.• Utilizaba gestos para comunicarse.• Pronunciaba sí y no.• Volumen de voz bajo.• Titubeante.• Su estado de ánimo era variable.• Poco deseo de interacción.• Evidenciaba nerviosismo.• Poca estructuración del pensamiento.	<ul style="list-style-type: none">• Motivado y entusiasmado.• Independencia.• Seguridad• Articulación• Comunicación con su entorno.• Positivismo.• Generalización del programa de PECS como herramienta de comunicación.• Aumento en la comprensión.• Estabilidad emocional.• Pensamiento estructurado y coherente.• Insight.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.16 se observaron las evoluciones del paciente con respecto a la sesión de cierre con el paciente, se finalizó el programa durante el último día y se observó, generalización del programa en la mayoría de ambientes en los que el paciente se desenvolvía, aceptación del programa como apoyo para la comunicación, estructuración del pensamiento, aumento en la intención comunicativa, estabilidad emocional, resiliencia y mejoras en la calidad de vida específicamente en el área social y emocional. La comparación cualitativa lo muestra la evolución durante la última sesión realizada en noviembre del año 2015 en la tabla 4.17. Lo anterior respondió al objetivo específico que buscó describir los beneficios en el paciente con Esclerosis Múltiple, con dificultades en la comunicación que obtiene a partir del uso de PECS como sistema alternativo aumentativo de comunicación como medio para mejorar la calidad de vida.

Tabla 4.17 Evolución del paciente durante la sesión de cierre del año 2015

Fecha	Registro de evolución
Sábado 7 de noviembre de 2015	<p>Se observó al paciente con una conducta de motivación, alegría, interés y entusiasmo. Fue capaz de establecer contacto visual con las personas con las que conversa. Mantuvo la atención y concentración. El estado de conciencia fue de vigilia alerta. Los períodos de atención y concentración incrementaron, sostuvo la atención en una conversación y respondió forma atenta y lógica a los mismos. El estado de ánimo evidenció alegría, sonriente, positivo, atento y entusiasta. El humor y afecto fueron congruentes y estables, y con un estado de ánimo esperanzador, reflejándose en la sonrisa y los movimientos de seguridad que tuvo a lo largo de la sesión. En la sesión el paciente fue capaz de realizar el entrenamiento de forma independiente, sintiéndose seguro y cómodo con lo que realizaba, así mismo mencionó los logros alcanzados y realizó una comparación del inicio de las sesiones a la actualidad. Brindó respuestas acordes a la pregunta y con una secuencia ordenada y lógica. El lenguaje expresivo mostró grandes avances, ya que durante la sesión articuló frases completas que relataron las metas alcanzadas y lo que deseaba continuar realizando, a pesar que la articulación fue un gran reto para el paciente, este realizó su mayor esfuerzo por ser comprendido en esta oportunidad se observó el insight, ya que mencionó que el cartapacio era “mi machete para comunicarme”. El lenguaje comprensivo del paciente fue de sus mayores fortalezas, por lo que durante los cuestionamientos que se le realizaron se direccionó mayormente al análisis de futuras situaciones a lo que el paciente respondió de forma lógica y secuencial. Su pensamiento fue ordenado y lógico siendo evidente que se encontraba orientado en tiempo, espacio y lugar.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.17 se encuentran los avances de la última sesión sostenida con el paciente durante el año 2015. Entre los avances se puede identificar mejoras en la velocidad de procesamiento, aumento de la atención y concentración, automatización del programa de PECS en su fase IV, expresión de sentimientos, anécdotas y planes a futuro, mejoras en las relaciones sociales, aceptación de sus limitaciones e implementación de métodos alternativos para la expresión, implementación del programa como medio de comunicación en el hogar, espontaneidad durante la conversación, estabilidad en el estado de ánimo, congruencia entre el humor y afecto, articulación de nuevas palabras, estructuración de frases con sentido lógico, eliminación del lenguaje gestual como único medio de comunicación, seguridad y mejoras en el autoconcepto.

Durante el año 2016 entre los meses de marzo a julio del mismo se realizó el cambio de terapeuta, quien recibió el entrenamiento para el uso del sistema de comunicación PECS. A partir de este momento los resultados obtenidos se presentarán en la tabla 4.18 de forma mensual tomando como base las síntesis de las evoluciones presentadas por la terapeuta. En el mismo año, la investigadora realizó monitoreo sobre los avances y participó en algunas sesiones con el paciente hasta el momento del postest que se presenta más adelante.

Tabla 4.18 Avances mensuales del paciente durante el año 2016

Mes	Registro de evolución
Marzo 2016	A pesar de las dificultades que el paciente experimenta en los músculos orofaciales; durante la primera sesión el paciente fue capaz de responder con claridad a todas las preguntas de información general, habilidad que se mantuvo durante todo el mes. En la segunda sesión se evidenció un cambio en su forma de expresarse y en la disposición para trabajar. No realizaba el mismo esfuerzo para articular las palabras para comunicarse verbalmente y se observó resistente a trabajar con el método de comunicación alternativa con el que trabajaba normalmente PECS (Picture Exchange Communication System). Así mismo el paciente verbalizó el descontento hacia su situación familiar lo que se reflejaba en su estado de ánimo cambiante, al inicio tranquilo, posteriormente molesto, por último cabizbajo y sin ánimos de colaborar con el proceso. Durante ambas sesiones su pensamientos mostraron secuencia lógica, se orientó en tiempo y espacio.
Abril 2016	Durante el mes se tuvieron 6 sesiones con el paciente, en las cuales el estado emocional del paciente fue congruente con el discurso y el lenguaje fue fluido y espontáneo, evidenciando esfuerzo por parte del paciente por expresarse de forma verbal, sin mostrar frustración ante el mismo en los momentos de no comprenderle palabras específicas. A lo largo del mes, se evidenció coherencia en sus ideas y discurso, pues el paciente demostró estar consciente sobre qué siente, cómo se siente y por qué está sintiendo esto. A pesar de esto, el estado de ánimo del paciente fue animado el 95% de las sesiones, expresando sentirse bastante bien y contento. En todas las sesiones fue capaz de mantener la conversación de una forma lógica, responder a las interrogantes que se le hacen y de expresar sus ideas de forma clara. Alrededor de la tercera o cuarta sesión de este mes, se empezó a observar dificultades en la manipulación del PECS. Esto debido a que inició a presentar mayor dificultad en la movilidad de sus brazos, tanto del lado izquierdo como del lado derecho. Del mismo modo, se observaron dificultades para colocar los pictogramas en el lugar indicado así como también en el orden lógico que

	<p>deben llevar para que la frase tenga sentido, lo cual podría determinar algún tipo de deterioro cognitivo, asociado a la enfermedad. El paciente logró mantener la sesión de forma verbal, lo que permitió utilizar con menos frecuencia el programa de comunicación alternativa.</p>
<p>Mayo 2016</p>	<p>Durante las sesiones del mes el paciente refirió en repetidas ocasiones sentirse solo en casa. Al momento de indagar sobre el tema desde el aspecto emocional, sus respuestas verbales no coincidían con las respuestas físicas que el paciente estaba teniendo, pues se reía pero mencionaba estar triste, porque no tuvo quién lo ayudara al momento de la caída y usualmente se mantenía solo en casa. En otras ocasiones el paciente se resistió a expresar sus emociones acerca de situaciones emocionales, ya que reía para no llorar y que para él era mejor demostrar que todo estaba bien, pues ya estaba acostumbrado a estas situaciones. Mencionó que se frustraba al no poder realizar actividades que solía hacer. Durante la segunda sesión del mes, el paciente se presentó con mayor tranquilidad y dispuesto a trabajar, así como interesado en lo que se estaba realizando. Sin embargo, la situación emocional en casa no tuvo progreso y el paciente siguió expresando su descontento con mayor aceptación, afirmando que, ya era una situación que no se podía cambiar, el paciente estaba consciente que sus familiares no se encontraban en casa debido a que tenían actividades que realizar.</p>
<p>Junio 2016</p>	<p>Mostró apertura por trabajar sobre los diversos temas que le causaron malestar, aunque cuando no se sentía cómodo lo expresa inmediatamente. Su discurso, la mayoría de veces, fue congruente con sus emociones. En ocasiones presentó una risa involuntaria lo que denotó nerviosismo. Su estado de ánimo fue variado durante las sesiones del mes, pues en la primera sesión que se tuvo el paciente expresó sentirse decaído y triste. Sin embargo, en la siguiente sesión, el estado de ánimo del paciente había mejorado notablemente y expresó sentirse bien, cabe destacar que debido a las afecciones por la Esclerosis Múltiple se asocian cambios en el estado de ánimo. Por lo regular, el paciente expresó sentirse bien, aunque en el transcurso de lo que se estaba trabajando, empezó a exteriorizar las situaciones que le provocaron diversos sentimientos y su estado de ánimo varió. La memoria no evidenció dificultades, ya que fue capaz de recordar y recapitular la sesión que se tuvo con anterioridad.</p>
<p>Julio 2016</p>	<p>Durante las sesiones que se tuvieron en el mes, se pudo notar que existía en algunos momentos incongruencia ante el seguimiento de la conversación, así mismo mostró pensamientos recurrentes a pesar de haber encontrado una solución ante ellos en sesiones pasadas, volvió a mencionarlos como un “problema” o algo que es molesto para él. El paciente expresó sentirse triste, desanimado y frustrado por la situación en la que se encontraba. Al momento de trabajar con este discurso, el paciente comprendió las estrategias, estuvo de acuerdo con ellas e incluso argumentó y aportó a las mismas. Sin</p>

embargo, al ponerlas en práctica, el paciente presentó resistencia, ya que las emociones no evidenciaron cambios.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Con base al objetivo específico, en el que se comparan de forma descriptiva los beneficios en el paciente con Esclerosis Múltiple, con dificultades en la comunicación que obtiene a partir del uso de PECS como sistema de comunicación alternativo aumentativo de comunicación, en beneficio a la calidad de vida, se obtuvieron los resultados mensuales del paciente durante el año 2016 descritos en la tabla 4.18 en los que sobresale, cambios en el estado del ánimo, implementación de proceso psicoterapéutico de forma verbal, verbalización de las emociones y asociación a situaciones cotidianas que causan malestar en el paciente, razonamiento de las estrategias brindadas por la psicoterapeuta practicante, capacidad para desenvolverse en diversos ambientes, aceptación al cambio de terapeuta, implementación del programa en diversos ambientes, aumento del lenguaje expresivo, responder a preguntas abiertas, aumento de la motivación, colaboración y entusiasmo, así como pensamiento lógico y estructuración del pensamiento. La comparación cualitativa de estos cambios se encuentran descritos en la tabla comparativa 4.19.

Tabla 4.19: Comparativo de avances mensuales durante el año 2016

Mes	Observaciones al iniciar el mes	Avances evidenciados al final del mes
Marzo 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Nerviosismo • Ocasionalmente se da por vencido con facilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Respondió con claridad a preguntas de información general. • Mejoró su estado de ánimo. • Verbalizó sus emociones y sentimientos. • Estableció secuencia lógica en sus pensamientos.
Abril 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento congruente. • Lenguaje fluido y espontáneo. • Expresión de forma verbal 	<ul style="list-style-type: none"> • Estabilidad emocional. • Enérgico. • Colaborador durante las sesiones. • Mejoró manejo de la frustración. • Estabilidad un estado de ánimo alegre y entusiasmado. • Respondió de forma lógica

		<ul style="list-style-type: none"> ● Evidenció dificultad para manipular el cartapacio comunicador. ● Deterioro a nivel cognitivo.
Mayo 2016	<ul style="list-style-type: none"> ● Mantuvo pensamiento recurrente de soledad. ● Incongruencia en respuestas emocionales, relacionadas al humor y afecto. ● Resistencia al hablar de sus emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evidenció serenidad emocional. ● Aceptación a la situación familiar. ● Resistencia a la interacción social, asociado a las dificultades familiares que atravesaba.
Junio 2016	<ul style="list-style-type: none"> ● Se desplazó de forma independiente. ● Mayor disposición al trabajar. ● Interés por la sesión de psicoterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Comentó situaciones de la vida diaria. ● Expresó sus emociones. ● Discurso congruente. ● Estado de ánimo variable, sin embargo prevalece la alegría y felicidad. ● No evidenció alteraciones en su memoria reciente.
Julio 2016	<ul style="list-style-type: none"> ● Colaborador y animado. ● Incongruencias en el discurso como mecanismo de resistencia. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Estado de ánimo decaído, lo que demostró mayor reconocimiento de sus emociones como parte de mejorar la calidad de vida resolviendo conflictos del pasado. ● Aplicó estrategias aprendidas.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.19, que presenta la comparación entre los hallazgos iniciales del mes y los avances sobresale, los cambios en el estado ánimo, capacidad para verbalizar sus necesidades y emociones, aplicación de estrategias de aceptación y enfrentamiento a dificultades dentro del hogar, capacidad para llevar a cabo una sesión de psicoterapia expresándose oralmente, aumento del vocabulario, aumento de la intención comunicativa e incrementación del desarrollo social.

Durante el mes de septiembre del 2016 se realizó el postest del Perfil de Salud de Nottingham, en el cual se evaluaron las mismas áreas del pre test.. Los resultados obtenidos por el paciente son los siguientes:

Tabla 4.20 Resultados del postest del Perfil de Salud de Nottingham

Áreas	Punteo estimado según la prueba	Punteo obtenido	Porcentaje de malestar	Interpretación
Energía	2	1	50%	Con respecto a la respuesta del paciente en donde menciona que no posee energía para levantarse de la silla de ruedas, sin embargo evidencia mayor energía en su desenvolvimiento en ambientes pequeños, busca relacionarse con otras personas y lo evidencia en su lenguaje no verbal.
Dolor	8	2	25%	El paciente refiere mantener un dolor leve, reconociendo que es parte de la enfermedad, sin embargo esto no le impide desenvolverse en su día a día.
Movilidad física	9	4	44%	Dicha área fue una de las que mostró mayor mejoría, ya que es capaz de movilizarse de un lado a otro con el fin de dialogar con personas de su alrededor, se dirige hacia los objetos que desea obtener y busca a las personas que pueden brindarle ayuda. Aún sigue mostrando dificultad para colocarse prendas de vestir en los pies.
Reacciones emocionales	9	0	0%	En el año 2015 el paciente mencionó que constantemente se enfadaba por no poder realizar las actividades que con anterioridad ejecutaba de forma independiente, sin embargo actualmente menciona tener un estado de ánimo estable, muestra aceptación ante la enfermedad y busca alternativas para ejecutar acciones que se le dificultan, entre ellas comunicarse, socializar y expresar sus sentimientos, ya que anteriormente los contenía y era lo que causa irritabilidad. Durante el

				2016 logró mantener sesiones de psicoterapia de forma verbal.
Sueño	6	0	0%	Al igual que en el año 2015 el paciente no refiere alteraciones en sus estados del sueño, lo que indica estabilidad emocional y de salud.
Aislamiento	4	0	0%	Durante el año 2015 el paciente refería que permanecía durante todo el día solo manteniendo una actitud de resignación. Actualmente muestra mayor interés por realizar actividades que había dejado de hacer, tales como: leer y convivir con otras personas, lo que evita que se aisle. Dentro de ASOGEM busca interactuar con las personas que están a su alrededor, se involucra en actividades grupales y participa en los talleres impartidos cada sábado, se comunica de forma oral con las personas que lo rodea y se dirige hacia los lugares que desea, evitando permanecer un espacio determinado como solía hacerlo.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

En la tabla 4.20 muestra los resultados del postest, donde se observó mejoras en la socialización, ya que evita aislarse del entorno que lo rodea, expresión de las emociones y mejor reacción emocional ante las emociones presentes, demostrando congruencia entre el humor y afecto, ante ello eliminó el enojo por no poder realizar actividades que solía hacer con anterioridad. Actualmente el área social del paciente presenta grandes avances, asociados al aumento en la comunicación, ya que con anterioridad prefería alejarse de su entorno mencionando que nadie lo comprendía, sin embargo a partir del final del año 2015 y el trabajo realizado durante el año 2016 se le observó conversando con otras personas, con mayor índice de participación activa en los talleres que se desarrollados en Asociación y manifestando sus emociones de forma asertiva.

Para una mejor comprensión del efecto el uso de PECS en la calidad de vida del paciente se presentan a continuación los resultados comparativos entre el pretest y postest con base en el Perfil de Salud de Nottingham.

Tabla 4.21 Resultados comparativos entre el pretest y postest del Perfil de Salud de Nottingham

Áreas	Porcentaje de malestar en pretest	Porcentaje de malestar en postest	Porcentaje de mejora	Comparación cualitativa
Energía	50%	50%	0%	Con respecto al punteo de malestar obtenido en 2015 y en comparación al año 2016, se puede determinar que el paciente no ha presentado alteraciones en la energía y que posee interés por realizar actividades que le impliquen movimiento.
Dolor	0%	25%	+25%	En comparación con el año 2015, el paciente refiere que a partir del 2016 presentó aumento en el dolor refiriéndose como leve.
Movilidad física	56%	44%	12%	Comparando lo datos obtenidos en el 2015, se determina que el paciente aumentó el interés por movilizarse, manifestando independencia, disminuyendo en un 12% la negativa por sedentarismo y actualmente busca actividades que le impliquen movimiento.
Reacciones emocionales	22%	0%	22%	En comparación al año 2015 el paciente disminuyó en un 22% las respuestas emocionales incongruentes, así como el enojo por no realizar actividades que solía hacer. Actualmente es capaz de verbalizar sus emociones, asociarlas a una situación y buscar soluciones a problemas de la vida diaria.
Sueño	0%	0%	0%	Comparando los datos obtenidos en 2015, el paciente no presenta alteraciones del sueño en el año 2016.
Aislamiento	25%	0%	25%	En comparación a los datos obtenidos en el año 2015 el paciente disminuyó en un 25% el área de aislamiento, lo que indica que en 2016 posee mayor interés por relacionarse con las personas de su entorno y busca actividades en las que desarrolle socialmente.

Fuente: Elaboración propia con base en registro de información y expediente clínico del paciente que asistía a ASOGEM.

Respondiendo al objetivo específico planteado, el cual fue identificar los cambios cualitativos y cuantitativos en la calidad de vida, según el perfil de Salud de Nottingham en los indicadores de energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño, aislamiento, y la funcionalidad en el paciente en el trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. En una comparación de pretest y postest, detallando la comparación en la tabla 4.21 en donde resaltan resultados obtenidos en la escala de calidad de vida, correspondientes al pre-test y pos-test del Perfil de Salud de Nottingham. Se evidenciaron mejorías en el área de movilidad física, logrando que el paciente fuera capaz de movilizarse de un lugar a otro para obtener sus intereses e ir en búsqueda de satisfacer necesidades básicas. Así mismo mejoraron sus reacciones emocionales, con anterioridad presentaba frustración y enojo por su estado de salud. Actualmente es capaz de reconocer sus habilidades y debilidades, así como desarrollar resiliencia debido a la enfermedad que padece.

V. Discusión de resultados

A continuación se discuten los resultados obtenidos durante el proceso de investigación y la relación con los fundamentos teóricos de la investigación. Tomando en cuenta las necesidades del paciente se inició con la investigación de programas que beneficiaran el aumento del lenguaje como principal factor para mejorar la interacción social y aumentar la calidad de vida. Ante ello se inició con una evaluación específica para valorar la calidad de vida del paciente y que determinó la ruta más pertinente para iniciar el programa de comunicación aumentativa.

De acuerdo al objetivo general planteado en la investigación, el cual fue describir el impacto en la calidad de vida de un paciente con Esclerosis Múltiple que padece disartria como cuadro comórbido a la enfermedad luego del uso del programa de comunicación alternativa aumentativa, PECS y tomando en cuenta los resultados obtenidos en la investigación, según la evaluación y el proceso que se llevó a cabo con el paciente que padecía Esclerosis Múltiple mostró únicamente dificultad vida sexual, laboral y relaciones sociales, ya que debido a la dificultad que padece en el lenguaje tendía a aislarse y preferir estar solo, sin embargo en el resultado del postest se observó mejoras en las relaciones sociales, interés por involucrarse con otras personas, aumento en la energía reflejado en su conducta motora, lenguaje no verbal e interacción con las personas de su entorno, reflejando mejoras en la calidad de vida. Por lo tanto los resultados anteriores se contrastan, ya que en el estudio realizado por Vázquez y Méndez (1995), se evidenciaron resultados en los que el 51.3% de evaluados obtuvieron alteraciones en la energía, sueño, dolor físico, problemas emocionales y aislamiento, sin embargo en relación al estudio realizado al paciente con EM, se puede destacar que presentó dificultades en la energía, dolor físico y aislamiento, lo cual se obtiene de la investigación que se realizó en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, ASOGEM, con la implementación del programa de comunicación alternativa-aumentativa Picture Exchange Communication System, PECS, se evidenciaron cambios significativos en la calidad de vida del paciente, eliminando pensamientos de abandono, falta de comunicación, pérdida del interés, tristeza, aislamiento social y frustración. Lo anterior se reflejó en el perfil de calidad de vida en el que al final del proceso se redujo al 0% áreas como

relaciones emocionales y aislamiento, lo que estaba altamente ligado a la interacción social debido al diagnóstico asociado de Disartria, respondiendo al objetivo general de la investigación.

Al realizar la evaluación del pretest y evaluar la calidad de vida del paciente, se encontró, a partir del Perfil de Salud de Nottingham, que destacaron los resultados en los que el paciente poseía poca energía para andar por lo que prefería mantenerse sentado y ubicado en un solo lugar, la movilidad física era una de las áreas más afectada, ya que requería del apoyo de una silla y andador para poder movilizarse de un ambiente a otro, evidenciando dificultad para realizar movimientos para actividades como la vestimenta, tomar objetos, así como subir y bajar escaleras. A nivel emocional, el instrumento evidenció sentimientos de desvalidación y falta de independencia, mencionando que por lo regular prefería estar solo y no mantener comunicación con las personas de su alrededor. Esto confirmó lo descrito por San Martín y Pastor (2003) quienes al utilizar el Perfil de Salud de Nottingham, buscaron obtener indicadores sociales de calidad de vida y los clasificaron en nueve dominios que representan significativamente los elementos sociales, ambientales, poblacionales que más influyen en la calidad de vida y el bienestar de la población, indicando, en su conclusión la necesidad por abordar las áreas de forma multidimensional para brindar apoyo al paciente. Esto se presentó en las necesidades que el paciente objeto de esta investigación obtuvo en dicho instrumento en la evaluación, respondiendo al objetivo específico en el que se buscó identificar los cambios cualitativos y cuantitativos en la calidad de vida, según el Perfil de Salud de Nottingham en los indicadores de energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño, aislamiento, y la funcionalidad en el paciente en el trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre, en su fase de pretest.

De acuerdo a lo observado en el paciente con Esclerosis Múltiple en la primera sesión el que destacó la dificultad para gesticular, volumen de voz bajo y titubeante, estado de ánimo variable y poco deseo en la interacción social, determinando sus dificultades asociadas a la enfermedad. Lo anterior se confirma con el estudio realizado a pacientes que padecían EM y que habían sufrido brotes de la enfermedad en los últimos 6 meses, la cual fue realizada por

Delgado, Cadenas y Fernández (2005), en la que indican que las puntuaciones significativas se encontraban en la salud general, rol emocional, función física, rol físico y dolor corporal. Lo anterior fue evidente en el funcionamiento y desenvolvimiento del paciente en diversos contextos, tomando en cuenta que las dificultades del habla habían afectado aún más su desenvolvimiento social, emocional y físico, siendo lo anterior un factor común en pacientes con dicha enfermedad.

Considerando el objetivo específico que buscó describir los beneficios en el paciente con Esclerosis Múltiple, con dificultades en la comunicación que obtiene a partir del uso de PECS como sistema alternativo aumentativo de comunicación el cual se responde en la siguiente descripción. El programa propuesto para trabajar en las mejoras de la calidad de vida del paciente se seleccionó el programa de PECS, estimula el lenguaje en pacientes con dificultades en la articulación y expresión, así mismo mejoran el desenvolvimiento social, estado de ánimo y disposición a participar en ambientes sociales con mayor seguridad, cabe destacar que debido al deterioro cerebral que la enfermedad provoca en los pacientes los programas aplicados a ellos requieren de constancia y frecuencia para garantizar la eficacia del mismo. En pacientes que a su vez presenta un cuadro comórbido de Disartria, poseía altos grados de desinterés social, retraimiento, tristeza y frustración, estos sentimientos fueron evidentes en los primeros meses del tratamiento, sin embargo conforme avanzaron las sesiones y se dio inicio al programa de PECS aumentó el interés social, así como la expresión de emociones, convivencia social, estructuración del pensamiento, flexibilidad ante cambios, disminución de la frustración y el manejo de sesiones de psicoterapia de forma verbal, en las cuales destacaba la necesidad por mantener la compañía de sus familiares, buscar la independencia y movilización, así como el anhelo a situaciones que solía realizar con anterioridad. Esto se comparó con el estudio realizado por González, López, Díaz y Cabrera (2010), cuyo objetivo era evaluar la efectividad de un programa intensivo de rehabilitación respiratoria en personas con EM, incluyendo aumentar la capacidad respiratoria y mejorar la coordinación fonorrespiratoria, siendo los resultados el aumento máximo de la fonación emitiendo serie de palabras bisílabas, lo cual concuerda con el programa de PECS, en el que el paciente aumenta el vocabulario, emisión de palabras y estructuración de frases cortas.

Considerando que la implementación de diversos programas para pacientes con EM benefician a la calidad de vida.

Durante el proceso de entrenamiento que llevó a cabo el paciente fueron relevantes múltiples conductas que benefició el índice de calidad de vida, ante ello se cuenta con estudios y documentación que fundamentan los avances, de acuerdo a las investigaciones consultadas se comparan los resultados obtenidos durante el proceso.

Durante las primeras entrevistas, en las cuales se inició con la recopilación de intereses para el Programa de PECS, destacaron conductas como resistencia a comunicarse de forma verbal, responder por medio de gestos, hablar por medio de monosílabas, volumen de voz bajo, estado de ánimo variable, poco deseo de interacción, nerviosismo y pensamiento desorganizado. Al inicio de la fase I, en el mes de julio del año 2015, el interés por la comunicación fue avanzado, ya que iniciaba a expresarse de forma verbal, mejoró la articulación, presentaba un pensamiento estructurado y mayor estabilidad en el estado anímico, por lo tanto según la investigación realizada por Pérez (2014), en la que diversos estudios de casos hicieron referencia a la sintomatología asociada a las alteraciones del habla, concluye que la implementación de la logopedia puede brindar mejoras en los tratamientos de la Esclerosis Múltiple, lo que se refleja en los avances del paciente luego de la implementación de PECS, en lo que destaca notable mejora en la interacción social por medio del lenguaje expresivo, confirmando lo descrito por Pérez (2014).

Conforme el avance de las sesiones y dando inicio a la fase II se evidenció mayor interés social, búsqueda por comunicarse con personas de su alrededor, menor estímulo para iniciar conversaciones durante el proceso, intento por mantener una conversación verbal, velocidad en la expresión de ideas, estado de ánimo estable, confianza y seguridad. Los avances observados fueron significativos a pesar de las dificultades que el paciente padecía. Como parte de las áreas afectadas en el paciente con EM, se encontraron la socialización asociado a las dificultades en el lenguaje expresivo y estado anímico por debajo de lo esperado. Los resultados obtenidos durante el proceso de intervención fueron de beneficio para el paciente, considerando que aumentó la comunicación verbal y mejoró la expresión de

las emociones. Tomando en cuenta lo anterior se evidenció mejoras significativas en la calidad de vida del paciente, por lo que diversas investigaciones se basaron en dichas variables para ser objeto de estudio, comparando los datos obtenidos con el programa de PECS y con la investigación realizada por Sánchez, Meléndez y Medina (2013) cuyo propósito fue dar a conocer un proyecto de intervención realizado en Brenda Asociación de Esclerosis Múltiple A.C, en Chihuahua, Chihuahua, en el cual tenía como objetivo mejorar la calidad de vida en pacientes, estimulando el lenguaje, memoria y motricidad brindando un espacio agradable para motivar la socialización en pacientes con EM, donde los resultados obtenidos fueron mayor participación activa de las personas y socialización. Por lo tanto al integrar a el paciente en programas específicos para sus deficiencias asociadas a la enfermedad y que promuevan la comunicación, como lo fue el programa de PECS, a su vez se promueve la interacción social, se beneficia su estado de ánimo y mejora los índices de aislamiento, relaciones emocionales y energía, estando por debajo del promedio en la evaluación de la calidad de vida e importantes para la estabilidad de la misma debido a la enfermedad, siendo la prioridad en el objeto de estudio en dicha investigación.

A partir de la fase III del programa de PECS, se evidenciaron avances relacionados en la calidad de vida del paciente, tales como; la capacidad para expresar sus emociones y sentimientos por medio del intercambio de imágenes, mayor facilidad para la comprensión de sus necesidades y menor resistencia emocional, esto como beneficio en su estabilidad del estado de ánimo. Tomando en cuenta los datos documentales de Santiago, Guárdia y Arbizu (2006) quienes mencionan que las personas con Esclerosis Múltiple en un 40% muestran déficit cognitivo principalmente en el razonamiento abstracto y conceptual, atención sostenida y velocidad de procesamiento, siendo estas habilidades necesarias para llevar a cabo el programa de comunicación. Lo cual contrasta con los resultados de esta investigación, ya que el programa PECS, evidenció avances en la estructuración del pensamiento, selección y atención ante el interés que desea comunicar el paciente y la capacidad de apoyar la comunicación por medio de material concreto que beneficia al pensamiento abstracto comunicando sus emociones y relacionándolas con situaciones. Con base en lo descrito por, la literatura de Santiago, Guárdia y Arbizu (2006), lo que se evidencia en lo descrito anteriormente.

Durante la fase IV, al final de la investigación, se obtuvieron avances en la generalización del programa de comunicación, expresión de emociones, estabilidad en el estado de ánimo, desenvolvimiento social, aumento en los períodos de atención y concentración, independencia, espontaneidad y estructuración del pensamiento. Avances que se comparan con los estudios teóricos de Arnett y Forn (2007), quienes indican que en pacientes con Esclerosis Múltiple se evidencian alteraciones en las funciones ejecutivas tales como; razonamiento, conceptualización, planificación de acciones, resolución de problemas, cambios en la personalidad, los cuales llegan a representarse por medio de conductas inadecuadas en el pacientes, causando secuelas afectivas y sociales, irritabilidad y apatía, lo cual fue observable en las primeras sesiones del paciente, sin embargo al emplear el programa de PECS, mostró avances relacionados con las alteraciones mencionadas, así mismo el programa benefició al paciente en la estructuración del pensamiento, velocidad de respuesta, resolución de conflictos personales que en anteriores ocasiones no eran tomados como prioridad debido a la falta de expresión verbal por parte del paciente, así mismo se evidenciaron mejoras en el estado de ánimo, debido a que logró interactuar de forma verbal durante sesiones de psicoterapia. Por lo tanto el involucrar a los pacientes en actividades y programas que estén basados en sus dificultades benefician el proceso de rehabilitación.

El programa que se llevó a cabo con el paciente diagnosticado con Esclerosis Múltiple con un cuadro comórbido de Disartria, se ha empleado en pacientes con diversos diagnósticos, los cuales tienen una relación con la pérdida de lenguaje debido a una disfunción neurológica. Lo que se compara con el estudio realizado en Brasil, a cargo de Almeida, Resseden y Gouvêa (2012) realizaron un estudio de caso, el cual tuvo como objetivo el describir la implementación del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (Picture Exchange Communication System PECS) en un adolescente quien presentaba un cuadro de discapacidad intelectual y trastornos de lenguaje. Como dicho caso, el programa de PECS (Picture Exchange Communication System) fue reajustado para el uso con pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple, ya que las fases iniciales no requerían de entrenamiento exhaustivo, por lo que se dio con rapidez, sin embargo conforme avanzaron las sesiones requería de acompañamiento y ensayos. En cuanto a la investigación realizada en Brasil, los resultados que arrojó evidenciaron que el uso de un sistema de comunicación

alternativo readaptado contribuyó a mejorar la comunicación no-verbal y aumentar el vocabulario en pacientes que presentan dificultad en la comunicación o bien un trastorno de lenguaje específico, así mismo en el paciente quien pertenecía a un estrecho ininteligible de la adolescencia indígena. En comparación con los resultados obtenidos en el paciente con Esclerosis Múltiple se evidenciaron avances en; seguridad, confianza, aumento del vocabulario, expresión verbal, comprensión y manejo de las emociones, comunicación por medio de frases, desenvolvimiento social, independencia, estructuración del lenguaje, pensamiento organizado y coherente, los avances en el paciente se evidenciaron incluso en el cambio de terapeuta a partir del año 2016, en donde fue capaz de llevar a cabo sesiones de psicoterapia de forma verbal, adaptarse a nuevas redes de apoyo, mayor energía y reconocimiento de emociones asociadas a situaciones de la vida cotidiana. Lo que indica que el programa PECS, aun con el cambio de terapeuta, logró mantener los cambios observados durante el año 2015 y mejorar conforme al avance en el mismo.

Una de las investigaciones que se tomaron como fundamentación para llevar a cabo esta investigación, es la de Pérez (2014), en la que con base en una revisión bibliográfica de diversas descripciones de casos de pacientes con Esclerosis Múltiple, cuyo objetivo fue pretender revisar la literatura médica disponible sobre aspectos logopédicos relacionados con la enfermedad y conocer el tratamiento asociado a los síntomas. Por tanto se concluyó que se observaba poca investigación logopédica sobre los síntomas y posibles tratamientos en la Esclerosis Múltiple. Relacionado al estudio es posible comparar que al emplear un programa logopédico en pacientes con EM, como lo es el PECS, se desarrollaron habilidades adaptativas orientadas a mejorar la calidad de vida del paciente, tales como; aumento en la motivación y entusiasmo del paciente, independencia, seguridad, mejoras en la articulación, lo que ayuda a la una mejor comunicación y comprensión de su entorno, estabilidad emocional, pensamiento estructurado y coherente, así como mayor insight de sus habilidades y debilidad, buscando la manera de resolver conflictos. Esto permite considerar esta investigación como un inicio en la búsqueda de opciones terapéuticas para diversos problemas asociados, como es el caso de la disartria, en pacientes con esta enfermedad y esta investigación constituye un avance en el campo de esta búsqueda.

A partir del año 2016 se dio un cambio de terapeuta. Debe considerarse que en las evoluciones clínicas analizadas, para esta investigación se encontraron situaciones personales que influyeron en la disminución del estado de ánimo del paciente, por lo que se pudo evidenciar cambios repentinos en la comunicación, expresión de sus emociones con mayor claridad y en búsqueda de orientación por parte de la psicóloga a cargo, logró realizar insight acerca de sus problemáticas reforzando la resiliencia en cuanto a la enfermedad, manejo de la frustración y detalles específicos del deterioro cognitivo sufrido por la enfermedad. De acuerdo con el programa creado por Bondy y Frost (1985), el cual pretendía crear un ambiente de comunicación para personas que presentaban problemas en la comunicación, con base a la teoría se determinó que, el PECS, brindó apoyo al paciente para poder llevar a cabo un proceso de psicoterapia verbal, lo que permitió llevar a cabo un plan de tratamiento orientado en el manejo de las emociones, identificación de emociones principales, aumento de la red de apoyo y resiliencia. Así mismo a lo largo del proceso el paciente fue capaz de realizar fase V y VI respondiendo a preguntas y comentando sobre situaciones de su vida por medio de la expresión verbal y en ocasiones con ayuda del cartapacio comunicador para poder clarificar y estructurar el orden de sus ideas. Esto evidencia que a pesar de las situaciones emocionales del paciente, la comunicación, que fue el objetivo del uso de un programa de comunicación alternativa, aumentó y se mantuvo en las actividades del paciente.

Tomando en cuenta los datos obtenidos durante la investigación con el objetivo de mejorar la calidad de vida de un paciente con Esclerosis Múltiple, empleando un programa de comunicación alternativa-aumentativa como PECS, se obtuvieron datos relevantes que benefician la calidad de vida en él. Las áreas con mejoras fueron las relaciones sociales, aislamientos y energía, se obtuvo mayor interacción social, comunicación verbal, identificación de las emociones y expresión de sus sentimientos asociados a una situación en particular, disminuyeron conductas de resistencia, pensamientos recurrentes en cuanto al manejo de la enfermedad, frustración, bloqueos emocionales y autonomía. El empleo de programas alternativos y logopédicos en pacientes con enfermedades degenerativas brindan apoyo para la resiliencia y mejoras en la calidad de vida.

VI Conclusiones

- Con base a los resultados, se concluye que el Picture Exchange Communication System (PECS), es un programa que puede ser utilizado por adultos con diagnóstico de Esclerosis Múltiple y facilitar la comunicación en cuadros comórbidos de disartria, por lo que dicho programa es de beneficio para los pacientes con este cuadro de acuerdo a los avances reportados y resultados obtenidos.
- Tomando en cuenta la escala de calidad de vida utilizada en la investigación, se concluye que brinda datos precisos en el que los pacientes presentan alteraciones y de esta forma poder brindar un mejor acompañamiento al proceso de intervención.
- El uso de programas de comunicación alternativa-aumentativa, en casos de pacientes con Esclerosis Múltiple que presentan un cuadro comórbido de disartria, como el Picture Exchange Communication System (PECS), utilizado en esta investigación, permitió al paciente aumentar la comunicación, interacción social, expresión emocional y resolución de conflictos familiares por medio de la expresión de sus necesidades y limitaciones.
- Al utilizar el programa PECS en el paciente, se observó un incremento en la articulación, estructuración de pensamientos, expresión de pensamientos de forma coherente y relacionada a situaciones específicas, por lo que se concluye que este programa, con las convenientes adaptaciones, puede ser utilizado en pacientes con cuadros similares al estudiado en esta investigación.
- El aumento de comunicación en pacientes EM, por medio de PECS, favorece la calidad de vida de los mismos, ya que beneficia la estabilidad emocional y resolución de conflictos personales, lo cual se pudo observar en esta investigación.

- Se concluye, además, que los avances en el paciente, no dependieron de la intervención de un terapeuta determinado, ya que durante la investigación se realizó un cambio de terapeuta y la continuación del programa, lo que indica que el programa PECS en sí mismo es de beneficio para los pacientes con EM que presentan cuadro comórbido de disartria.
- El uso de un programa de comunicación alternativa-aumentativa beneficia a la expresión de pacientes con Esclerosis Múltiple con cuadro comórbido de disartria, se concluye que utilizando un programa de comunicación se obtienen beneficios en la intervención psicológica brindando apoyo en el estado de ánimo de pacientes con dichas características, así como a la comprensión de las problemáticas ocurridas durante el duelo por el diagnóstico y estrategias para poner en práctica la resiliencia.

VII Recomendaciones

A los pacientes con Esclerosis Múltiple con cuadro comórbido de disartria

- Utilizar el programa de comunicación alternativa-aumentativa PECS, en todos los contextos en que se desenvuelvan, para beneficiar su expresión oral y la comprensión para las personas que les rodea.
- Tomar en cuenta que el índice de padecer dificultades en la comunicación, estado de ánimo y movilización, incrementa con el paso del tiempo, por tanto buscar apoyo en las áreas específicas para dichas dificultades, tales como: fisioterapeutas, terapeutas de lenguaje, psicólogos y neurólogos, con el objetivo de trabajar en conjunto para mejorar la calidad de vida.

A los terapeutas y profesionales que trabajan con pacientes con Esclerosis Múltiple

- Mantener una capacitación constante y especializada a las necesidades de la población que atenderán. Lo anterior tomando en cuenta nuevas metodologías o programas que resultan integrativos a los enfoques psicoterapéuticos para trabajar.

A la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple

- Continuar brindando espacio para que futuros practicantes de diversas disciplinas relacionadas con el campo médico y humanístico continúen brindando apoyo y tratamiento a pacientes con EM, beneficiando su proceso de rehabilitación y desarrollando resiliencia ante la enfermedad. Así mismo entablar contacto con Universidades que cuenten con diplomados, técnicos o profesorado en el área de lenguaje, con el objetivo de brindar apoyo multidisciplinario a los pacientes y ejercitando el aparato fonoarticulatorio como prevención ante diagnósticos comórbidos a la Esclerosis Múltiple

A la Universidad Rafael Landívar

- Fomentar espacios para que estudiantes de psicología conozcan nuevas metodologías o programas para trabajar con pacientes con capacidades diferentes.

- Continuar brindando el apoyo a los estudiantes para realizar nuevas investigaciones que pretenden brindar aportes a la sociedad, por medio de tesis u otros aportes.

A futuras investigaciones

- Considerar dicho trabajo de investigación como parte de la fundamentación teórica para futuras investigaciones relacionadas con pacientes con Esclerosis Múltiple, padecimiento de disartria, mejoras en la calidad de vida o implementación de programas de comunicación alternativa-aumentativa.

IX. Referencias

- de Almeida, M A; Resende da Costa, M d P; Gouvêa Buratto, L; (2012). Programa de Comunicação Alternativa Readaptado para uma Adolescente Kaingang. *Paidéia*, 22() 229-239. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305426605009_2
- Bonilla, M. A. G. (2014). ¿Qué es calidad de vida?. *Logos Boletín Científico de la Escuela Preparatoria No. 2*, 1(2).
- Briones, G. (2002). Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales (3 ed.). Colombia: Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior ICFES.
- Cabrera, N. R. (1999). Disartria. Revisión y enfoque logofoniatrico. *Rev Cubana Ortod*, 14(2), 107-111.
- Chiaravalloti, N; DeLuca, J; Arango-Lasprilla, J C; (2007). El perfil neuropsicológico en la esclerosis múltiple. *Psicothema*, 19() Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72719101>.
- Delgado-Mendilívar, J. M., Cadenas-Díaz, J. C., Fernández-Torrico, J. M., Navarro-Mascarell, G., & Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 41(5), 257-262.
- Fernández, Ó., Fernández, V. E., & Guerrero, M. (2000). *Esclerosis múltiple*. Federación Española de Esclerosis Múltiple.
- Fernández-Ballesteros R. Zamarrón, M. y Macía, A. (1997). Calidad de Vida en la Vejez en los distintos contextos. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales (Inserso). Madrid, España.

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5 ed.). México: Mcgraw-hill.
- Kalábová, M. (2009). *Los trastornos del lenguaje y la comunicación lingüística* (Doctoral dissertation, Masarykova univerzita, Filozofická fakulta).
- Martínez Sánchez, N., Hernández Meléndez, R. M., & Hernández Medina, B. (2013). Estimulación a las áreas de lenguaje, memoria y motricidad en personas adultas afectadas por la esclerosis múltiple.
- Montero, I, y León, O. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de la investigación en Psicología, Vol 2, N° 3. pp 503-508. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Ignacio_Montero/publication/26420207_Clasificacion_y_descripcion_de_las_metodologias_de_investigacion_en_Psicologia/links/004635296587c28fb0000000.pdf
- Oreamuno, L. K. M., & Solano, L. M. L. R. Caracterización funcional y motora de los pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.
- Otero, H. (1998). Calidad de vida y Enfermedad. *Revista de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos*. Pg, 125-133
- Palomba, R. (2002). Calidad de vida: Conceptos y medidas. *Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores*. Santiago, Chile.
- Pérez Fernández, C. (2014). Revisión Sistemática y Crítica de la disartria en la Esclerosis Múltiple.
- Pereira Pérez, Zulay; (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, Enero-Junio, 15-29.

Real González, Y., López Hernández, M. N., Díaz Márquez, R., & Cabrera Gómez, J. A. (2011). Efectividad de un programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(1), 0-0.

Renom, M., Nota, A., Martinell, M., Gustavson, E., Warinowski, E. L., & Terré, R. (2010). *La comunicación en la esclerosis múltiple*. Fundación Esclerosis Múltiple.

San Martín, H. y Pastor, U. (1990). *Epidemiología de la Vejez*. Ed. Interamericana. México.

Vázquez y Méndez (1995). La calidad de vida de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano. Recuperado <http://biblioteca.ucm.es/tesis/19911996/D/0/AD0065301.pdf>