

Generalización de Destrezas Durante el Tratamiento *LOUD Crowd*®

Paola N. Hernández Pagán

Programa de Patología del Habla-Lenguaje

Escuela de Profesionales de la Salud

Recinto Ciencias Médicas

Universidad de Puerto Rico

PHAL 6420: Curso de Proyecto Final Capstone

Dra. Edna Carlo Mirabal

28 de mayo del 2024

Sumario

El objetivo de este proyecto fue conocer cómo incorporar al familiar al tratamiento de un participante del programa de *Loud Crowd*® y conocer su perspectiva, en cuanto a qué estrategias son más efectivas para apoyar el mantenimiento de los parámetros de la voz del paciente. Se implementaron diferentes métodos de recolección de datos para obtener la perspectiva del familiar en el tratamiento. La meta final del proyecto fue que el participante pudiera mantener y generalizar las destrezas adquiridas durante SPEAK OUT!® a otros contextos comunicativos (e.g., en el hogar y con su familia).

Palabras claves: Parkinson, *SPEAK OUT!*®, *LOUD Crowd*® y enfoque centrado en la familia

Introducción

Según Behrman et al. (2020), el Parkinson es un trastorno neurodegenerativo en el que las vías neurológicas, esencialmente las motoras, se afectan. La condición principalmente, afecta a individuos de sesenta años o más. Sin embargo, puede presentarse en personas más jóvenes de 30 y 40 años. Además, los estudios indican que más del 90% de las personas con este diagnóstico tienen alta probabilidad de presentar disartria hipocinética, la cual afecta la inteligibilidad del habla. Este tipo de disartria también se caracteriza por precisión articulatoria reducida, volumen de voz limitado, calidad de voz ronca, prosodia alterada (monotonalidad), bradiquinesia, procesamiento sensorial y auto monitoreo deficientes, entre otros. Los autores recalcan que la terapia del habla puede ser útil para tratar los trastornos del habla en esta población, incluyendo los parámetros de la voz.

Por otro lado, *SPEAK OUT!*® es un programa terapéutico creado por Samantha Elandary en el 2010, fundadora de la organización sin fines de lucro, *Parkinson Voice Project* (PVP). Este programa consta de dos fases, *SPEAK OUT!*® y *LOUD Crowd*®. El propósito del tratamiento es promover el aumento de la intención en el habla y en cada acción diaria, esto como estrategia compensatoria a los deterioros motores que ocurren con el Parkinson. El objetivo es que los pacientes aprendan a convertir el habla automática en un acto intencional, de esta manera, mejoran los elementos (volumen, calidad de voz, respiración, articulación y prosodia) relacionados con el habla. En la primera fase (*SPEAK OUT!*®), los participantes realizan ejercicios de voz y practican destrezas cognoscitivas. Esta fase consta de ocho a doce sesiones terapéuticas individuales. Luego, los participantes asisten a terapias grupales (*LOUD Crowd*) para mantener las destrezas adquiridas durante la primera fase. Este programa promueve la participación familiar. Cody y Elandary (n.d) recomiendan que los familiares apoyen a los participantes durante la realización de los ejercicios de práctica en el hogar. Además, exhortan a los patólogos del habla a entrenar a los familiares a ofrecer claves y

apoyar en la comunicación en general de la persona con el diagnóstico. Esta información aplica a la primera la primera fase del tratamiento, sin embargo, en la página web de PVP no se incluyen recomendaciones para incluir al familiar durante la segunda fase del mismo.

Mach et al. (2021), evidencian que la participación del familiar en la terapia del habla de individuos con Parkinson es esencial para ayudar en la realización de los ejercicios dentro del cubículo y para ofrecer retroalimentación de la ejecución del cliente. En esta investigación, los familiares coincidieron en que el asistir de manera presencial al cubículo no satisfizo todas sus necesidades con relación a los cambios en la comunicación del familiar con Parkinson. Explicaron que lo consideran un tiempo reducido y que les gustaría que el patólogo del habla-lenguaje pudiera atender otras necesidades que ocurren fuera de la oficina. Los familiares consideraron necesario que el patólogo del habla ofreciera recursos educativos, entre otras estrategias para atender sus necesidades como familiares de los participantes. Un término que se menciona en el proyecto es el de enfoque centrado en la familia. Según ASHA (n.d), en este enfoque se da importancia a la inclusión de distintos miembros de la familia del cliente, por lo que se ofrecen intervenciones que respetan e incluyen las preferencias, prioridades y preocupaciones familiares. Durante la realización de este proyecto, la participación familiar dirigió el proceso de intervención.

Durante el transcurso de mi práctica clínica en la Clínica de Servicios Especializados en la Comunicación (CLISEC), mi paciente, quien estaba culminando su primera fase de *SPEAK OUT!*® , me expresó que estaba confrontando dificultad para hablar con intención en ambientes fuera del cubículo, especialmente con su pareja y en su hogar. Esto había afectado la comunicación efectiva entre ambos. Por tal razón, se trazó el objetivo de crear una lista de estrategias/recomendaciones basadas en la evidencia externa, en el juicio clínico y en la perspectiva/ gusto del participante y su familiar para atender dicha necesidad.

Pregunta PICO

Para guiar la búsqueda de evidencia externa, se formuló la siguiente pregunta PICO: “¿Qué estrategias son las más efectivas (I) para apoyar, de manera activa, el mantenimiento de la calidad de la voz del participante (O) según la perspectiva del familiar de un participante adulto puertorriqueño con Parkinson (P) luego de las 12 sesiones de *SPEAK OUT!*®, en comparación con no ofrecer estrategias al familiar para apoyar la generalización de las destrezas (C)?”. Durante la búsqueda de literatura se realizó un cambio de término en la pregunta PICO; el término “calidad de voz” se sustituyó por “parámetros de voz”, incluyendo el tono y el volumen. Se realizó así debido a que estos fueron los parámetros que los familiares pudieron evaluar de manera subjetiva en diferentes investigaciones encontradas.

Evidencia Científica Externa

Para localizar la evidencia externa se consultó con las bases de datos Pubmed y EBSCO. Además, se consultaron las páginas web de *Parkinson Voice Project* e *Informed SLP* para la búsqueda de literatura relacionada al tema de estudio. Se seleccionaron cinco artículos para obtener información basada en la evidencia científica. Se utilizaron las herramientas de Ackley et al. (2008) y de Overdose Prevention Engagement Network. (2024) para analizar los artículos cuantitativos. Se realizó un avalúo crítico de la literatura para asegurar que se escogiese la mejor evidencia disponible y pertinente al tema de estudio; se utilizó la herramienta “Critical Appraisal Tools” de Joanna Briggs Institute, (2020). A continuación se presenta un resumen de los hallazgos de cada artículo y cómo se relacionan con la pregunta PICO de este proyecto.

En el artículo de Mach et. al (2021) se aborda la problemática de los cambios en la comunicación y en las relaciones interpersonales que enfrentan los familiares con las personas con Parkinson. Este artículo pertenece a un nivel 3 (diseño de métodos mixtos). En

el mismo, los familiares acompañaron a los pacientes con Parkinson durante sus sesiones terapéuticas y los apoyaron durante la realización de ejercicios. Para la recolección de datos, los familiares contestaron una escala del habla para puntuar, de manera perceptual, la severidad de los problemas del habla de las personas con Parkinson. Esta escala sirvió de modelo para la creación de una escala Likert en este proyecto (véase Apéndice A). También, se administró un cuestionario a los familiares con preguntas abiertas para obtener la perspectiva acerca de su participación en la terapia. Algunas preguntas sirvieron de guía para la creación del cuestionario en este proyecto (véase Apéndice B). Además, se obtuvo la perspectiva de las personas con Parkinson y de patólogos del habla y lenguaje. Los familiares reportaron que su participación en terapia es un tiempo limitado que no satisface todas las necesidades que ellos tienen con relación a su familiar. Entre las barreras reportadas por los familiares para participar activamente en las sesiones de terapia se encuentran: el nivel de independencia de la persona con Parkinson, las preocupaciones sobre la privacidad durante las sesiones terapéuticas, las diversas responsabilidades u obligaciones externas de los familiares y la sensación de agotamiento que puedan sentir al ser cuidadores. El autor promueve que se integre un enfoque centrado en la familia para brindar un servicio de calidad que beneficie al familiar y al participante y lograr atender las necesidades de manera integral. Además, reiteró la importancia de tener una definición clara de “participación de los miembros de la familia”, ya que puede diferir la definición de éstos y la de los especialistas.

El siguiente estudio fue el de Damron et al. (2021), el cual investigó la perspectiva de las personas hispanas que tienen Parkinson con relación al conocimiento, el interés, y las barreras al participar en investigaciones. Este artículo pertenece a un nivel 3 (diseño de métodos mixtos). Se desarrollaron encuestas y entrevistas en español e inglés a los pacientes, los cuidadores/familiares, y los médicos. Los resultados revelaron que los pacientes hispanos prefieren a un equipo de tratamiento en su idioma nativo y que incluyan a sus familiares. Se

identificaron cuatro barreras para que esta población participen de investigaciones, las cuales son: la orientación limitada por parte del especialista al asumir algún desinterés de parte de los pacientes hispanos; la falta de conciencia o conocimiento de las oportunidades de investigaciones; el realizar investigaciones en un idioma que no es el principal para el sujeto y el no incluir a miembros de la familia. Se recomendó que los médicos orienten a sus pacientes acerca de las oportunidades de investigación, pues es más probable que participen si sus médicos lo recomiendan.

Además, Xu et al. (2020) examinaron los efectos de las terapias del habla y lenguaje en pacientes que tenían un diagnóstico de Parkinson y presentaban disfonía. Este artículo es de nivel 1 (revisión sistemática con metaanálisis). Se estableció como criterio de búsqueda que las investigaciones debían tener un diseño de control aleatorizado. Se identificaron 391 estudios, pero solamente 10 estudios cumplieron con los criterios de inclusión. En total, los estudios incluyeron 435 participantes (230 en grupos de tratamiento y 205 en grupos controles). Se encontró que las terapias del habla-lenguaje son efectivas para mejorar la comunicación funcional y aumentar el volumen de voz. Sin embargo, se reitera la importancia de validar los efectos del tratamiento a largo plazo y con diagnósticos de Parkinson severos. Estos hallazgos favorecen las terapias del habla y lenguaje como herramientas para lograr cambios positivos en esta condición médica progresiva.

Moya-Galé et. al (2018) examinaron los efectos de la terapia intensiva del habla en la inteligibilidad de personas hispanohablantes que tienen Parkinson. Este artículo pertenece a un nivel 4 (estudio de caso). El tratamiento implementado fue el *Lee Silverman Voice Treatment- LOUD* (LSVT LOUD), el cual promueve el aumento del volumen de la voz para mejorar los parámetros del habla. También se examinó la autopercepción de la discapacidad en los individuos, medido con el *Voice Handicap Index*. Se recolectaron medidas del habla a través de grabaciones, las cuales se completaron dos veces antes del tratamiento,

inmediatamente después del tratamiento y en una sesión de seguimiento un mes más tarde. También se utilizó una escala Likert. Esta herramienta de medición sirvió de modelo para la creación de la escala en este proyecto. Se encontró que la inteligibilidad del habla y la precisión en las transcripciones aumentaron de manera significativa después del tratamiento. Los efectos se mantuvieron al mes de seguimiento. Los resultados en el *Voice Handicap Index* disminuyeron, por lo que disminuyó la percepción de discapacidad comunicativa. El autor concluye que es efectiva la implementación de un tratamiento intensivo (60 minutos) del habla para mejorar la inteligibilidad conversacional en hispanohablantes con Parkinson.

Por otro lado, Behrman et. al (2021) examinaron en su artículo si los efectos positivos que obtuvieron los participantes luego del tratamiento *SPEAK OUT!*® se mantenían luego de un año de haber culminado la primera fase del tratamiento y, buscó conocer el efecto que tiene el asistir al programa de mantenimiento *LOUD Crowd*®. El estudio pertenece a un nivel 4 (estudio de caso). Participaron cuarenta personas con Parkinson idiopático, quienes recibieron el tratamiento durante 12 sesiones de *SPEAK OUT!*® de 40 minutos, por cuatro semanas consecutivas. Luego participaron en sesiones de mantenimiento del grupo de *LOUD Crowd*®. Se evaluó el desempeño de los parámetros de la voz de los individuos antes de iniciar el tratamiento, luego de una semana, luego de seis semanas de finalizar el programa *SPEAK OUT!*® y, 1 año después. Entre las medidas recolectadas se encuentran las siguientes: promedio de la intensidad del habla, la entonación durante la lectura y el monólogo, las medidas acústicas de la calidad de la voz y las puntuaciones del cuestionario relacionado con la autopercepción de la calidad de vida. Hubo mejoría en las puntuaciones de intensidad del habla, entonación y la calidad de la voz, las cuales se mantuvieron luego de un año de finalizar la primera fase del tratamiento. La participación durante todo el año en las sesiones de mantenimiento del *LOUD Crowd*® se correlacionó positivamente con el nivel de mejoría en los parámetros de voz. Se puede concluir que *SPEAK OUT!*® es un tratamiento

efectivo y permite lograr el mantenimiento y generalización de destrezas luego de culminar la primera fase del tratamiento, a su vez se recalca la importancia de asistir a las sesiones grupales de manera continua para poder mantener las destrezas adquiridas.

Por último, Padilla (2023), realizó un proyecto Capstone que consistió en conocer si es efectivo que el familiar asista a las terapias individuales de un paciente participante de SPEAK OUT!® durante la primera fase. En este proyecto, la esposa del paciente asistió regularmente y lo apoyó durante el proceso (ej: recordó al paciente el completar sus prácticas diarias, inició conversaciones para medir los decibeles en el habla espontánea, ofreció claves para mejorar el desempeño del individuo, ayudó durante la realización de ejercicios, entre otros roles). La participación del familiar en conjunto con el tratamiento promovió un aumento en el volumen de voz del participante durante el tratamiento. Se escogió la evidencia externa mencionada ya que tres artículos incluyen en su muestra población de hispanohablantes con Parkinson, dos investigaciones incluyen la participación familiar. Otros dos artículos evidencian la generalización de destrezas a través del tiempo y los cinco artículos evidencian una validez interna y externa. El proyecto de Padilla (2023) incluyó población puertorriqueña con Parkinson.

Tras revisar la evidencia externa, se puede concluir que la terapia del habla puede tratar los desórdenes de voz en pacientes con Parkinson y promover una mejoría en la inteligibilidad del habla y en los parámetros de voz, como el volumen y entonación. Además, los artículos evidencian que la participación activa del familiar puede promover el logro de las metas terapéuticas y permite satisfacer las necesidades de comunicación de los pacientes y sus familiares. La asistencia a la terapia por parte de los familiares es importante para la mejoría del paciente, pero no es suficiente para satisfacer las necesidades de comunicación del participante y su familiar. Se recomienda que se ofrezcan tratamientos centrados en el paciente y la familia para promover el mantenimiento y generalización de destrezas.

Opinión del Clínico Experto

Se consultó la opinión de un clínico experto. En este caso se entrevistó, a través de correo electrónico, a la Dra. Myriam Ortiz Torres y a la Lcda. Bianca Martínez. La pregunta realizada fue la siguiente: ¿Cuáles estrategias considera útiles, prácticas y cómodas para que el familiar de un participante que se encuentra en su fase de *LOUD Crowd*® pueda apoyar al mantenimiento de los parámetros de voz (tono y volumen) desde su hogar? Ortiz recomendó invitar de manera ocasional “al familiar a observar una grabación de la sesión de grupo”. Además, sugirió estimular “el desarrollo de señales o gestos discretos (únicos para cada participante-familiar) que sirvan de recordatorios para mantener “la determinación” sin necesidad de interrumpir la comunicación.” En adición, expresó la importancia de educarse “y dialogar abiertamente sobre la condición de Parkinson y sus efectos en la comunicación, el trágico y otros aspectos físicos y emocionales (ej. ánimo, motivación).” Por último, recomendó al familiar a “participar (de vez en cuando), junto al participante, de la sesión grabada diaria de PVP con Samantha Elandry...” (comunicación personal, 27 de febrero, 2024).

Por otro lado, Martínez recomendó al familiar practicar “los ejercicios con el paciente al menos una vez en semana”, en el hogar . Además sugirió integrarse “o asistir a una sesión de *LOUD Crowd*® mensual o cada cierta cantidad de meses. Asimismo, sugirió promover “las prácticas de uso adecuado de voz (calidad y volumen) en todos los escenarios donde interactúe con el participante, o donde vaya a participar el paciente (ej: restaurantes, citas, llamadas telefónicas, compartir de familiares, áreas compartidas etc.” Por último recomendó al clínico integrar “al familiar desde antes del proceso de evaluación inicial y fomentar la continua interacción con este, otros familiares o personas que formen parte de su entorno que sirvan como ‘conversational partners’, y ayuden al traslado y mantenimiento de destrezas” (comunicación personal, 5 de marzo, 2024).

Perspectiva del Cliente y Familiar

Se tomó en cuenta la perspectiva del participante y su familiar durante la realización de este proyecto. El participante es un adulto puertorriqueño de 58 años que asiste actualmente a *LOUD Crowd*® y reside en San Juan, Puerto Rico con su novia, quien toma el rol del familiar en este proyecto. Ambos son latinos e hispanohablantes, con algún dominio del inglés. Primeramente, se consideró el interés y el deseo del participante al tener como meta principal el atender su problemática particular, la dificultad en generalizar la intención en su hogar y con el familiar. El paciente deseaba incorporar estrategias de seguimiento en el hogar. Además, el cliente indicó que su novia lo había ayudado anteriormente a poder expresarse con mayor facilidad en escenarios donde conversaba con sus amistades, por lo que se tomó en cuenta su novia como persona de apoyo durante el proceso. Se entregaron seis escalas para que el familiar y el paciente juzgaran de manera perceptual los parámetros de voz (tono y volumen), esto como una estrategia sugerida que ambos podrían utilizar para los parámetros de voz de manera continua (véase Apéndice A). Por último, se administró un cuestionario precisamente para conocer la perspectiva y los valores en cuanto a cómo el familiar desea apoyar al participante. El cuestionario entregado con el fin de recopilar la perspectiva del familiar y el cliente, también fue completado desde la comodidad de su hogar (véase Apéndice B). Se eligieron estos parámetros ya que se infiere que la calidad de voz pudiera ser más complicada para monitorear por parte del familiar y requeriría de un entrenamiento perceptual más riguroso. Por otro lado, las dificultades del participante se encuentran más en el volumen y tono; actualmente la calidad de voz es funcional.

Como parte del protocolo, estaría comunicándome con los participantes (familiar y cliente) de manera presencial, virtual o vía llamada telefónica, antes de que completaran el cuestionario y las escalas con el propósito de discutir términos importantes y aclarar dudas del proceso. Debido a los compromisos externos, la novia del participante no pudo participar

de las opciones mencionadas, por lo que me reuní de manera presencial con el cliente y se aclararon dudas. Se realizó de esta manera ya que fue una elección del familiar, pues se acomodaba más al tiempo disponible para participar en el proyecto. Durante todo el transcurso del proyecto, el participante continuó asistiendo regularmente a sus citas grupales de *LOUD Crowd*® una vez a la semana.

Contexto

El proyecto se llevó a cabo en dos lugares, en el hogar del paciente y en la clínica donde continúa recibiendo las terapias. El participante expresó que su hogar lo considera un lugar tranquilo, en donde el ruido externo es mínimo. Su arquitectura consta de una planta y la residencia posee aire central. Fue ahí en donde el familiar tomó las medidas subjetivas de los parámetros de voz (tono y volumen) durante las conversaciones espontáneas. Se infirió que este ambiente físico posiblemente no afecta de una manera significativa la comunicación. Tomando en cuenta que la meta es promover la generalización de las destrezas de la manera más natural posible, ya sea en el hogar u en otro lugar público, no se controló el ruido, pues las conversaciones del participante ocurren en lugares donde no se controla el ruido externo. Se consideró que el hogar es el lugar ideal para practicar las destrezas. Por otro lado, el paciente recibe sus terapias grupales en el laboratorio de voz de la Escuela de Profesionales de la Salud (EPS) de la Universidad Recinto de Ciencias Médicas. Este salón consta de una sala de espera, una recepción, aire acondicionado, una mesa extensa y ocho asientos. El ambiente de comunicación dentro del laboratorio es silencioso, por lo que el ruido externo no afecta la participación de los integrantes del *LOUD Crowd*®.

Procedimiento

En cuanto al procedimiento del proyecto, primero se hizo una revisión del expediente del paciente para corroborar la información personal. Luego se revisó la evidencia externa y

se consultó la opinión de los expertos clínicos. Se realizaron las estrategias/ recomendaciones preliminares considerando la literatura y la opinión del experto clínico. Se crearon las escalas y el cuestionario, y se discutieron los términos y conceptos relevantes para el proyecto. El paciente y su familiar aclararon sus dudas. Se entregaron seis escalas (herramienta de recolección de datos) y un cuestionario para ser completados por ambas personas. Las escalas permitieron que el familiar del participante juzgara de manera subjetiva el volumen de voz, el tono, la inteligibilidad del participante, si el participante requirió de claves para aumentar la intención y, si el familiar le solicitó al participante que repitiera alguna palabra o frase (véase Apéndice C). El cuestionario buscó conocer la perspectiva de los participantes en cuanto a diferentes estrategias que se pudieran implementar para apoyar la generalización de destrezas, entre otros aspectos. Se ofreció la opción de completar el cuestionario oralmente, durante una llamada o reunión entre los participantes y la estudiante de práctica. Sin embargo, el familiar prefirió completar el cuestionario de manera independiente dado a sus compromisos laborales. Finalmente, se analizaron los hallazgos, los cuales permitieron que se añadieran las preferencias y los gustos del paciente y su familiar a las estrategias finales. Las mismas se entregaron al participante y al familiar.

Resultados

Luego de analizar el cuestionario completado por el participante y su familiar se recopilaron las siguientes estrategias: integrar el canto cómo una actividad útil para apoyar el mantenimiento de los parámetros de la voz e implementar el gesto de sonreír para recordar al paciente el aumento de la intención del habla de una manera discreta en el hogar o en lugares públicos.

Por otro lado, el familiar completó seis escalas Likert con valoración de cinco puntos para juzgar de manera subjetiva los parámetros de voz, entre otros aspectos del habla. Los parámetros de voz (tono y volumen) se mantuvieron estables durante las seis oportunidades

en las que el familiar llenó las escalas. El familiar no percibió una puntuación menor de 4. Esto evidencia que se han mantenido los parámetros de voz, en un lugar diferente a la clínica, en este caso en el hogar. Durante las prácticas, el familiar reportó que el paciente fue inteligible en 4 ocasiones, además, que el familiar solicitó la repetición de información al paciente en tres ocasiones y que ofreció una clave para solicitar aumentar la intención del habla del paciente. Esto demuestra el mantenimiento de los parámetros de voz del paciente y la capacidad del familiar para ofrecer retroalimentación que apoya el intercambio comunicativo. Además, se concluyó que es importante tener conciencia de los factores externos que pueden afectar el proceso comunicativo, por ejemplo, se evidenció que la comunicación del paciente a un horario más temprano usualmente es más inteligible que a un horario más tarde, por lo que puede ser necesario el aumento de retroalimentación por parte del familiar y un mayor esfuerzo por parte del paciente durante ese horario.

El implementar un enfoque centrado en la familia en las sesiones terapéuticas es esencial para promover la participación y el apoyo de los seres queridos del paciente (Mach et. al, 2021). Esta acción podría promover la generalización de destrezas (Martínez, 2024). El tratamiento *SPEAK OUT!*® debe implementarse incluyendo al familiar (*Parkinson Voice Project*, 2024). Al ser la Enfermedad de Parkinson una condición progresiva, no debería ser afrontada por el individuo solo. Además, el monitorear los parámetros de la voz (tono y volumen) del participante con escalas subjetivas es un método que requiere poco tiempo, es útil y fácil de realizar para el familiar (Moya-Galé et. al, 2018). La participación activa del familiar puede promover la creación de estrategias que beneficien al participante en su proceso de rehabilitación (Mach et. al, 2021). Estas estrategias pudieran ser útiles para apoyar el mantenimiento y generalización de destrezas a diferentes ambientes, tomando en cuenta la individualidad de cada cliente con Parkinson.

Recomendaciones:

En esta sección se incluyen las estrategias que se encontraron tomando en cuenta la evidencia externa, la opinión profesional de dos expertas clínicas y las preferencias y gustos del paciente y su familiar para lograr la meta de este proyecto. Para lograr el mantenimiento y la generalización de las destrezas adquiridas en *SPEAK OUT!*® es fundamental que los familiares de la persona con el diagnóstico de Parkinson jueguen un papel activo y continuo durante el tratamiento. A continuación se mencionan estrategias útiles para lograr esta meta terapéutica, entre otros aspectos relacionados con la voz. Primero, los familiares deben apoyar el aumento de la intención del habla mediante recordatorios y frases motivadoras. Se sugiere también desarrollar señales o gestos discretos, únicos para cada par familiar-participante, que sirvan como recordatorios para mantener la intención sin interrumpir la comunicación, como sonreír. Por otro lado, el paciente debe continuar practicando diariamente los seis componentes del tratamiento *SPEAK OUT!*®. Asimismo, se recomienda la participación ocasional del familiar durante las terapias de *LOUD Crowd*®, integrarse a las prácticas en el hogar e integrar el canto durante el proceso. Otras estrategias útiles son las siguientes: minimizar las distracciones de ruidos externos durante las conversaciones y mantener una comunicación visual para prevenir malentendidos. Además, se sugiere la evaluación ocasional de los parámetros de voz por parte del familiar y el cliente durante conversaciones espontáneas para monitorear el progreso. Se pueden utilizar escalas y aplicaciones tecnológicas para facilitar el proceso. Es importante que el familiar y el cliente se eduquen y dialoguen abiertamente sobre la condición de Parkinson y sus efectos en la comunicación y otros aspectos físicos y emocionales. En resumen, una combinación de apoyo por parte del familiar, la práctica constante de los ejercicios del programa de tratamiento, la educación continua y la participación en actividades grupales son clave para mantener los parámetros de voz de personas con Parkinson.

A continuación se detallan las recomendaciones/ estrategias que se estarían incorporando para apoyar la meta terapéutica del paciente participante de este proyecto. Se recomendará que el familiar del paciente integre el sonreír como gesto discreto para recordar aumentar la intención del habla. Este gesto debe practicarse y ser único para diferenciarlo de la sonrisa espontánea y natural que surge por otras razones comunicativas. Además, se exhortará a la novia del paciente a observar de manera ocasional las sesiones de *LOUD Crowd*® a través de grabaciones consentidas por todos los participantes del grupo o los videos que se encuentran en la página de *Parkinson Voice Project*. Otra opción útil podría ser que el familiar asista a las sesiones de terapia grupales. Asimismo, se recomienda que el familiar y el paciente, de manera ocasional, monitoreen los parámetros de voz (tono y volumen) e inteligibilidad durante conversaciones espontáneas o el canto, utilizando escalas y/o aplicaciones tecnológicas (ej: *Voice tool* o *Decibel x*) para facilitar el proceso. Por último, se deben minimizar las distracciones de ruidos externos durante las conversaciones y evitar dialogar sin mirar el rostro de entre los interlocutores.

Luego de realizar este proyecto Capstone sugiero al centro tomar en cuenta la lista de estrategias creadas como alternativa para integrar a los familiares de otros pacientes con Parkinson durante el tratamiento *SPEAK OUT!*® para promover la generalización y el mantenimiento de los parámetros de voz (tono y volumen) e inteligibilidad. Además, se puede utilizar el cuestionario creado para examinar las preferencias, gustos y valores de los participantes y dirigir el tratamiento de manera más individualizada. Las escalas pueden utilizarse como herramientas de recolección de datos para monitorear los parámetros de voz. Por otro lado, recomiendo al centro y a los estudiantes de práctica que organicen talleres que busquen motivar y explicar la importancia del rol del familiar durante el tratamiento; que integren las aplicaciones tecnológicas encontradas en la literatura para examinar la eficacia durante este tratamiento. A manera de continuar este proyecto, propongo que se trabaje con

más pacientes y en diferentes escenarios comunicativos, más allá del hogar. Por último, propongo que durante el ofrecimiento de este programa de rehabilitación se integre un enfoque centrado en la familia, tomando en cuenta las fortalezas, necesidades y particularidades del paciente y los familiares o personas de apoyo, para promover el mantenimiento y generalización de los parámetros de voz.

Conclusiones

La práctica basada en la evidencia me ayudó a abordar este problema, ya que dirigí mis esfuerzos en buscar información de fuentes confiables y relevantes. El análisis de la evidencia externa es esencial para poder tomar decisiones clínicas. Por otro lado, la opinión del experto clínico es muy importante ya que aumenta los conocimientos, los cuales están basados en la experiencia profesional y juicio clínico. Asimismo, es esencial tomar en cuenta la perspectiva del paciente y su familiar en este proceso, ya que son los que continuarán participando del proceso terapéutico y seguirán las recomendaciones. Por tal razón es importante considerar sus necesidades, intereses y preferencias.

Al realizar este proyecto aprendí que es necesario e importante incluir al familiar en el proceso terapéutico. Sin embargo, existen factores externos que pueden dificultar la participación del familiar (ej: tiempo limitado por parte del familiar para participar/apoyar en el cubículo y en otros escenarios, deseo de independencia por parte del paciente, consentimiento de otros participante del LOUD Crowd para ser observados y falta de conocimiento sobre la importancia que tiene el familiar durante el proceso terapéutico). Por tal razón, es necesario orientar y discutir con el cliente y el familiar los beneficios de su participación y guiarlos en el proceso. Algo que hubiese hecho diferente sería incorporar este procedimiento con más participantes y ofrecer una orientación a los participantes acerca de la importancia del rol del familiar para aumentar la motivación y conocimiento de estos a participar de la terapia.

Referencias

- American Speech-Language-Hearing Association. (n.d.). Family-centered practice.
American Speech-Language-Hearing. <https://www.asha.org/practice-portal/resources/family-centered-practice/>
- Ackley et al. (2008). Evidence based practice (EBP). *University of Central Missouri*.
<https://guides.library.ucmo.edu/c.php?g=522271&p=7818505>
- Baylor, C., Cook, K., y McAuliffe, M. J. (2023). “Take us into account”: Perspectives of family members of people with Parkinson’s Disease regarding speech-language pathology intervention. *American Journal of Speech-language-Pathology*, 1–20. https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2023_AJSLP-23-00273
- Behrman, A., Cody, J., Elandary, S., Flom, P. L., y Chitnis, S. (2020). The Effect of SPEAK OUT! and The LOUD Crowd on Dysarthria Due to Parkinson’s Disease. *American Journal of Speech-language-Pathology*, 29(3), 1448–1465. https://pubs.asha.org/doi/abs/10.1044/2020_AJSLP-19-00024
- Behrman, A., Cody, J., Chitnis, S., y Elandary, S. (2021). Dysarthria treatment for Parkinson’s disease: one-year follow-up of SPEAK OUT! ® with the LOUD Crowd®. *Logopedics, Phoniatrics, Vocology*, 47(4), 271–278. <https://doi.org/10.1080/14015439.2021.1958001>
- Boogers, L. S., Chen, B. S., Coerts, M. J., Rinkel, R. N. P. M., & Hannema, S. E. (2022). Mobile phone applications voice tools and voice pitch analyzer validated with LingWAVES to measure voice frequency. *Journal of Voice*. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2022.10.013>
- Cody, J. y Elandary, S. (n.d). Deep brain stimulation in Parkinson’s. *Parkinson Voice Project*. <https://parkinsonvoiceproject.org/wp-content/uploads/2023/01/Deep-Brain-Stimulation-in-Parkinsons.jpg>

- Damron, L., Litvan, I., Bayram, E., Berk, S., Siddiqi, B., y Shill, H. (2021). Hispanic perspectives on Parkinson's disease care and research participation. *Journal of Alzheimer's disease*, 81(2), 809–819. <https://doi.org/10.3233/jad-210231>
- Huyan, J., Ramkissoon, C., Laka, M., & Gaskin, S. (2023). Assessing the usefulness of mobile apps for noise management in occupational health and Safety: Quantitative Measurement and expert elicitation study. *JMIR Mhealth and Uhealth*, 11, e46846. <https://doi.org/10.2196/46846>
- Joanna Briggs Institute. (2020). Critical appraisal tools. Joanna Briggs Institute. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Mach, H., Baylor, C., Hunting Pompon, R., y Yorkston, K. (2021). Beyond the patient: A mixed-methods inquiry into family members' involvement in the treatment of Parkinson's disease to target third-party disability. *American Journal of Speech Language Pathology*, 30(1), 169–185. https://doi.org/10.1044/2020_ajslp-20-00168
- Moya-Galé, G., Goudarzi, A., Bayés, À., McAuliffe, M., Bulté, B., y Levy, E. S. (2018). The effects of intensive speech treatment on conversational intelligibility in Spanish speakers with Parkinson's disease. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(1), 154– 165. https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2017_AJSLP-17-0032
- Overdose Prevention Engagement Network (2024). Hierarchy of evidence for opioid prescribing recommendations. <https://doi.org/10.56137/OPEN.000077>
- Padilla Martínez, M. (2023). *Beneficios del apoyo familiar dentro del cubículo a pacientes en el programa de SPEAKOUT* (Proyecto capstone). Universidad Recinto de Ciencias Médicas, Puerto Rico.
- Xu, H., Bao, Z., Liang, D., Li, M., Wei, M., Ge, X., Liu, J., y Li, J. (2020). Speech and language therapy for voice problems in Parkinson's disease: A meta-analysis. *The*

Journal of 17 Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences,32(4), 344–351.

<https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.19020044>

Apéndice A

Escalas completadas por el familiar y el paciente

Escala A1

Escala completada por los participantes el 1 de mayo del 2024

1/ mayo

Escala:

Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej. comentar que aumente la intención o realizar una seña o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

- Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo).
- Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó).
- Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Sí b. No
- El participante requiere de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Sí b. No
- ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Sí b. No

Comentarios:
En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.

A veces, en las oraciones que va a decir son largas ocurre un pequeño tartamudeo.

Escala A2

Escala completada por los participantes el 11 de mayo del 2024

11/ mayo

Escala:

Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej: comentar que aumente la intención o realizar una seña o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

1. Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo).



2. Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó).



3. Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Si b. No

4. El participante requirió de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Si b. No

6. ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Si b. No *a veces*

Comentarios:

En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.

Hoy en la mañana su conversación estaba clara y fluida.

Escala A3

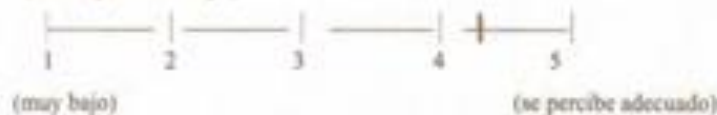
Escala completada por los participantes el 12 de mayo del 2024

12/mayo am

Escala:

Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej: comentar que aumente la intención o realizar una seña o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

1. Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo).



2. Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó).



3. Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Si b. No

4. El participante requirió de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Si b. No

6. ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Si b. No

Comentarios:

En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.

Hoy en la mañana Billy estaba mas lento hablando y en general.

Escala A4

Escala completada por los participantes el 12 de mayo del 2024

12/mayo
PM

Escala:

Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej: comentar que aumente la intención o realizar una señal o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

- Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo).

(muy bajo) (se percibe adecuado)
- Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó).

(se percibe monotonó) (se percibe adecuado)
- Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Sí
 b. No
- El participante requirió de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Sí
 b. No
- ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Sí
 b. No

Comentarios:
En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.

A medida q. el día fue avanzando mejor la fluidez del habla.

Escala A5


Escala completada por los participantes el 13 de mayo del 2024

13/may
12:00pm

Escala:


Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej: comentar que aumente la intención o realizar una seña o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

1. Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo)



(muy bajo) (se percibe adecuado)

2. Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó)



(se percibe monotonó) (se percibe adecuado)

3. Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Sí b. No

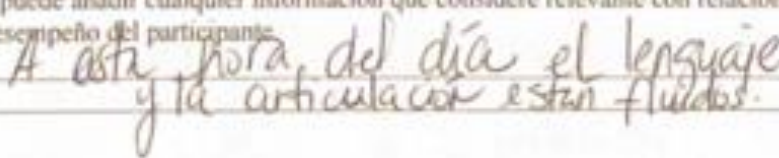
4. El participante requirió de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Sí b. No

6. ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Sí b. No

Comentarios:
En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.



Escala A6

Escala completada por los participantes el 13 de mayo del 2024

13/ mayo
6:00 pm

Escala:

Esta escala ofrece la oportunidad al familiar de tener una participación activa y apoyar el mantenimiento de las destrezas adquiridas por el participante en la fase de grupo. Debe ser completada por el familiar del participante del LOUD Crowd luego de conversar espontáneamente con el participante por 2 minutos. Debe llenar la escala en un total de seis ocasiones durante dos semanas consecutivas. Al final, entregará al clínico seis escalas completadas. Durante la conversación espontánea puede ofrecer claves al participante para facilitar el aumento de intención (ej. comentar que aumente la intención o realizar una seña o gesto acordado previamente con el participante). Pueden elegir hablar sobre los temas de su preferencia.

1. Conteste en una escala del 1 al 5 si el volumen de voz se percibe bajo, siendo 1 (muy bajo) y 5 (no se percibe bajo).



2. Conteste en una escala del 1 al 5 si el tono de voz se percibe monotonó, siendo 1 (se percibe monotonó) y 5 (no se percibe monotonó).



3. Se puede entender lo que dice con facilidad.

a. Si b. No

4. El participante requirió de señas, gestos o recordatorios verbales para aumentar la intención.

a. Si b. No

6. ¿Solicitó al participante repetir palabras, frases u oraciones para comprender con mayor claridad el mensaje?

a. Si b. No

Comentarios:

En este espacio puede añadir cualquier información que considere relevante con relación a la actividad o al desempeño del participante.

A esta hora del día disminuyó la fluidez al hablar. Hay palabras que no se entienden.

Apéndice B

Cuestionario completado por el familiar y el paciente

Cuestionario:

LOUD Crowd:

LOUD Crowd es la segunda fase del tratamiento SPEAK OUT!®. La misma consiste en que el sujeto participe de reuniones grupales semanales y realice prácticas en el hogar para promover el mantenimiento de la intención del habla.

Este cuestionario tiene el propósito de conocer la perspectiva del familiar del participante de LOUD Crowd con relación a cómo puede apoyar el mantenimiento de la voz durante esta segunda fase del tratamiento. Se debe completar el cuestionario en una sola ocasión. El familiar debe tomar en cuenta la perspectiva del participante para completar este cuestionario.

1. ¿Qué frase usaría para promover el aumento de la intención del habla del participante?

2. ¿Qué sugieren ambos, tanto el participante como el familiar, que sería una buena estrategia para apoyar el mantenimiento de la voz (hablar con un volumen de voz y tono apropiado)?

3. ¿Está familiarizado con alguna aplicación de teléfono/ tablet para practicar las destrezas aprendidas durante el tratamiento?

4. ¿Tiene idea de algún gesto o seña que puedan utilizar entre ustedes (participante y familiar) en el hogar o en lugares públicos que pueda servir de recordatorio para aumentar la intención del habla o solicitar repetir lo que se dijo?

5. ¿Recuerda alguna estrategia que hayan usado entre ustedes (participante y familiar) para promover el mantenimiento de la voz (hablar con un volumen de voz y tono apropiado) Han pensado en algunas estrategias nuevas que quisieran implementar para lograr este propósito? Explique.

6. ¿Qué le ha resultado más fácil o más difícil luego de completar las escalas durante las conversaciones espontáneas con el participante?

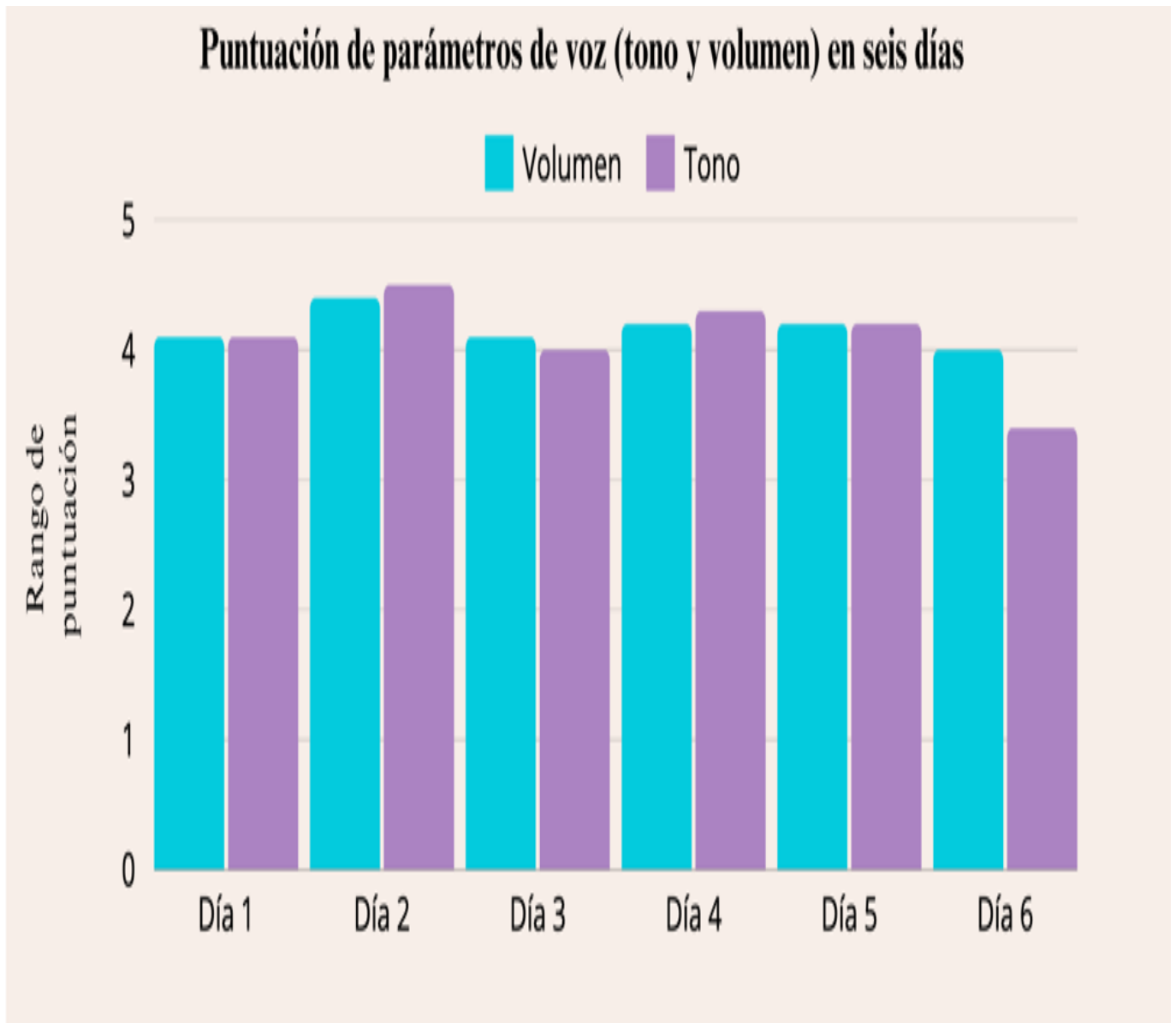
7. ¿Qué le ha resultado más/menos útil de completar las escalas?

Apéndice C

Gráficas de los resultados

Gráfica C1

Ejecución de los parámetros de voz (tono y volumen) del paciente durante seis días



Parámetros de voz (tono y volumen)

Gráfica C2

Inteligibilidad del paciente y claves ofrecidas durante seis días

