

Percepción de las dificultades vocales en personas con Enfermedad de Parkinson: una mirada desde el entorno sociofamiliar.

Perception of vocal difficulties in people with Parkinson's disease: a look from the social and family environment.

Sepúlveda-Contardo, Miguel-Francisco¹; Jara-Cabrera, Gerson-Eleazar²; Aravena-Pradenas, Javiera-Belén³ Leiva-Castro, Camila-Polette³; Verdugo-Angel, Christopher-Alan³.

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Contardo, Miguel-Francisco; Jara-Cabrera, Gerson-Eleazar; Aravena-Pradenas, Javiera-Belén; Leiva-Castro, Camila-Polette; Verdugo-Angel, Christopher-Alan. Percepción de las dificultades vocales en personas con Enfermedad de Parkinson: una mirada desde el entorno sociofamiliar. Revista Científica Signos Fónicos. 2023, 9 (1): 1-11.

Recibido: enero 12 de 2023.

Aprobado: febrero 23 de 2023.

RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo complejo de aparición en la edad adulta, con síntomas motores y no motores. La voz de las personas con EP cambia, pudiendo afectar la comunicación del sujeto con su entorno, ya que también cambiará la percepción del resto en torno a su voz. **Objetivo:** Valorar la percepción de las dificultades vocales de usuarios con EP desde la mirada del entorno sociofamiliar. **Metodología:** Estudio de tipo observacional descriptivo de corte transversal, en el cual participaron 17 familiares de

¹Fonoaudiólogo, Magister en estrategias de intervención vocal, Docente carrera de Fonoaudiología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, sede Temuco. <https://orcid.org/0000-0002-3628-264X>.

²Fonoaudiólogo, Magíster en Fonoaudiología mención Voz, Doctor © en Fonoaudiología Universidad Museo Social Argentino, académico carrera de Fonoaudiología, Departamento de Ciencias de la rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. <https://orcid.org/0000-0002-6813-8394>.

³Licenciada(o) en Fonoaudiología de la Universidad Autónoma de Chile, sede Temuco, Facultad de Ciencias de la Salud, carrera de Fonoaudiología.



miembros de la Agrupación de personas con Enfermedad de Parkinson, familiares y amigos de la ciudad de Temuco (principal cuidador o cuidadora de la persona con EP). La toma de muestras fue mediante una encuesta presencial la cual fue adaptada a partir del VHI-30. **Resultados:** 71,2% de las y los participantes tiene más de 40 años, 76,5% son mujeres y pasan más de 5 horas diarias con su familiar con EP. El 76,4% de las y los participantes percibe algún impacto respecto a dificultades vocales en su familiar con EP, considerando criterios funcionales, físicos y emocionales. De éstos, 29,4% corresponde a dificultades de leve a moderado y 47% a dificultades de severo a grave. **Conclusión:** Los familiares y/o cuidadores pueden percibir dificultades vocales de las personas con EP en grados variables. Involucrar al entorno y la familia durante el acompañamiento terapéutico es fundamental para afrontar la enfermedad.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Parkinson; trastornos de voz; habla; familia.

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a complex neurodegenerative process that appears in adulthood, with motor and non-motor symptoms. The voice of people with PD changes, which may affect the subject's communication with their environment, since the perception of the rest of their voice will also change. **Objective:** To assess the perception of the vocal difficulties of users with PD from the perspective of the socio-family environment. **Methodology:** Observational descriptive cross-sectional study, in which 17 relatives of members of the Association of People with Parkinson's Disease, relatives and friends from the city of Temuco (main caregiver of the person with PD) participated. Sampling was done through a face-to-face survey which was adapted from the VHI-30. **Results:** 71.2% of the participants are over 40 years old, 76.5% are women and spend more than 5 hours a day with their family member with PD. 76.4% of the participants perceive some impact regarding vocal difficulties in their family member with PD, considering functional, physical and emotional criteria. Of these, 29.4% correspond to mild to moderate difficulties and 47% over severe difficulties. **Conclusion:** Family members and/or caregivers may perceive vocal difficulties in people with PD to varying degrees. Involving the family and environment during therapeutic monitoring is essential to deal with the disease.

KEYWORDS: Parkinson's disease; voice disorders; speech; family.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo complejo de aparición principalmente en la edad adulta, constituyendo la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente luego de la demencia tipo Alzheimer. La EP se caracteriza clínicamente por la presencia de la tríada motora acinesia o lentitud de movimientos, temblor de reposo y rigidez(1). A nivel global, la prevalencia de la EP se ha duplicado en los últimos 26 años, pasando de 2,5 millones de personas a 6,1 millones al año 2016(2). Se estima que en Chile la prevalencia es de 190 casos por cada 100.000 habitantes, llegando con estas cifras a ocupar el 1% de la población mayor de 60 años(3). Chile se sitúa como el país latinoamericano que registra las mayores cifras de esta patología(4). La información anterior está en directa relación con la tasa de personas adultas mayores en Chile, según el Censo 2017 el número de adultos mayores fue de 2.850.171,

constituyendo el 16,2% de la población chilena (en 1950 los habitantes mayores a 60 años eran 416.741)(5). Si bien no es una enfermedad exclusiva de la vejez, es innegable que tiene una mayor incidencia en las personas longevas, preocupando y atemorizando a quienes afecta y a sus familias(6).

El habla en la EP se caracteriza por tener una sonoridad e intensidad monótona, de bajo tono y pobre prosodia, que tiende a desvanecerse al final de la fonación. También se produce en lentos ataques y significativas pausas para respirar entre palabras y sílabas, reduciéndose la fluidez verbal y el ritmo. Las alteraciones tienen similitud con las que se producen en los estados depresivos, no en vano estos pacientes los sufren frecuentemente y se solapan con los cambios que, de forma natural, se producen a consecuencia de los cambios fisiológicos producidos en su sistema fonatorio: modificaciones de la laringe, alteraciones en el sistema respiratorio, en las cavidades de resonancia y en los órganos articulatorios, consecuentes al deterioro en los músculos, cartílagos, articulaciones, ligamentos y mucosa laríngea(7).

La EP produce disartria hipocinética que afecta a todos los aspectos del habla, como la respiración, la fonación, la articulación, la prosodia y la resonancia(8). Casi el 90% de los pacientes tienen trastornos de la comunicación oral, pero la voz se ve afectada más y antes que otros subsistemas del habla. Un tercio de los pacientes con Parkinson padecen disfonía, presentando una voz entrecortada y áspera como su déficit más debilitante(9).

También, se describe la producción de un volumen reducido (hipofonía), una calidad vocal alterada (disfonía), inflexión tonal aplanada (monotonía) y pérdida del acento (sonoridad única)(10). Otras observaciones son la insuficiencia del flujo aéreo para la fonación, disminución de la intensidad vocal, dificultad en la coordinación fonorrespiratoria, ronquera, voz áspera, voz soplada, fatiga vocal y aumento de la nasalidad(11).

Los trastornos de la voz y de la articulación se presentan entre el 40% y 80% de las personas diagnosticadas con EP. Respecto a la voz, los profesionales y conocedores del área expresan que el volumen de la voz se ve afectado en estas personas, siendo la primera queja de los pacientes con dicha afección, reportando que su voz se debilita y que las demás personas no podían escucharlos en ambientes ruidosos(12).

La voz forma parte de la identidad de una persona ya que, si nuestra voz cambia, la percepción de nuestro entorno respecto de nosotros cambia, debido a que al producir una voz diferente las personas ya no tendrán la imagen corporal que tenían del sujeto antes de que su voz cambiara, lo que podría afectar en la comunicación bidireccional del sujeto con EP y su familia, puesto que ya no tendrá la misma motivación de comunicarse y de la misma manera en que lo hacía antes con su entorno(6).

Los problemas del habla y la comunicación llevan a la persona con EP a una participación comunicativa restringida, así como a sentirse muchas veces avergonzados de su habla. Es por esto que los individuos, en general, sienten que han perdido el control en la comunicación, tienen menos confianza en sí mismos, se sienten frustrados y menos independientes, evitando muchas veces participar en la comunicación(13).

Un estudio realizado el 2020, destaca la importancia de la familia como pilar fundamental para poder sobrellevar la EP. Todos los pacientes han coincidido en indicar que sin el apoyo incondicional de la familia, esta sería una enfermedad muy difícil a la que enfrentarse tanto física como psicológicamente, ya que en los momentos malos de la enfermedad el apoyo de la familia para ellos es imprescindible(14).

Los cuidadores tienen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida en la persona con EP, reportándose que su presencia disminuye la morbimortalidad. Este papel por

lo general lo ocupa un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano. Frecuentemente, y con la evolución natural de la EP, la atención al paciente se convierte en la principal actividad del cuidador(15). Al ser sus cuidadores o cuidadoras quienes conviven regularmente con la persona que padece EP, se convierten eventualmente en interlocutores válidos al momento de caracterizar las dificultades comunicativas que presentan.

Otro estudio realizado en Reino Unido en 2007 demostró que la familia y los amigos de las personas con EP encuentran que en más del 50 % de los casos es difícil entenderles(16). Por tanto, es fundamental, incluir a la familia en la terapia y también saber la percepción que ellos poseen de cómo la enfermedad de Parkinson afecta y repercute en la persona, ya que de esa forma se puede brindar una atención más centrada en la persona y su familia y no en un sujeto aislado aumentando las mejoras, progresos de la terapia y calidad de vida de la persona con EP. Desde la década de los noventa, Chile ha puesto en marcha un proceso de reforma en su sistema de salud, teniendo en consideración los cambios demográficos y epidemiológicos, como también educacionales, familiares, comunitarios y sociales. Es así como en el marco de la Reforma Sanitaria del año 2004, el Ministerio de Salud chileno propone un cambio del Modelo de Atención existente para potenciar la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS). Surge de esta forma el Modelo de Salud Familiar (MSF), el cual, sustentado en los enfoques biopsicosocial y sistémico, pone el acento en las personas y su contexto familiar y social(17).

Actualmente no hay en Chile estudios que se enfoquen en la percepción de los familiares respecto a las dificultades que presentan las personas que padecen EP, de ahí que surge la necesidad de investigar y generar conocimiento, sobre todo cuando como país se promueve una atención integral centrada en la familia. En virtud de esto, es que el propósito del presente estudio es valorar la percepción de las dificultades vocales en sujetos con EP desde la mirada del entorno familiar.

MÉTODOS

El diseño del estudio realizado fue observacional, de alcance descriptivo y de corte transversal. La población estuvo compuesta por familiares de usuarios con EP que asisten a la Agrupación de personas con enfermedad de Parkinson de Temuco y la muestra final quedó conformada por 17 familiares y/o cuidadores, seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia y que debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión: ser familiar o cuidador de una persona con EP que asista a la agrupación; residir en Temuco; asegurar una convivencia diaria con el sujeto con EP.

Instrumento de evaluación

Para la recolección de los datos necesarios se utilizó un instrumento llamado "Índice de Discapacidad vocal desde la mirada del entorno sociofamiliar", el cual fue adaptado por el equipo investigador utilizando como base el instrumento "Índice de Discapacidad Vocal" en su versión de 30 preguntas (VHI-30), cuyo objetivo original es la valoración del menoscabo asociado a la disfonía que percibe la persona en base a tres dominios o dimensiones: física, funcional y emocional⁽¹⁸⁾. Formalmente, esta encuesta es de tipo Likert, con valores que van desde 0 (cuando la característica consultada nunca ocurre) a 4 (cuando la característica consultada siempre ocurre), puntuación que fue respetada para esta investigación, así como la cantidad de ítems y las dimensiones originales. Cada pregunta de la encuesta original se entrega como una afirmación dirigida directamente al sujeto encuestado para que la analice en "primera

persona singular". En el instrumento adaptado y utilizado, estas preguntas mantienen su redacción en afirmación hacia el encuestado, pero expresadas en función de su percepción respecto a su familiar con EP, es decir, utilizando "tercera persona singular". Para mayor claridad, daremos un ejemplo con la pregunta n° 1: en la encuesta original dice "A la gente le resulta difícil oír *mi* voz"; mientras que en la encuesta adaptada se cambió a "A la gente le resulta difícil oír *su* voz". Luego de realizar esta modificación, el instrumento pasó por el juicio de 4 expertos en el área académica y/o clínica de la voz, quienes determinaron su validez según criterios de contenido, pertinencia, relevancia y redacción.

Procedimientos

En primera instancia se solicitó la autorización de la presidenta de la Agrupación, explicando el proyecto y la finalidad de éste. Posteriormente se le solicitó un listado de las personas inscritas a las cuales se les explicó en qué consistía el estudio, se verificó la existencia de familiares y/o cuidadores que conviven diariamente con ellos y se les solicitó su información de contacto. Luego se coordinó una reunión con el familiar y/o cuidador de los usuarios con EP en un lugar cómodo en donde se le explica cada detalle del estudio y se aclaran dudas. Es importante recalcar que se hizo énfasis en explicar que cuando contestaran el cuestionario siempre lo hicieran pensando en cómo ellos perciben esa dificultad en su familiar con EP. Por último, se procedió a aplicar el instrumento de evaluación "Índice de discapacidad vocal desde la mirada de la familia" en formato físico y de manera presencial.

El presente estudio respetó los estándares éticos entregados por el Comité Ético Científico de la carrera de Fonoaudiología de la Universidad Autónoma de Chile, sede Temuco, recibiendo su aprobación mediante el código de validación FONOAU0089. Cada participante manifestó su autorización mediante la firma de un consentimiento informado de manera voluntaria e intencionada.

Análisis estadístico

La información recolectada desde las encuestas aplicadas fue tabulada y procesada estadísticamente en una planilla Excel de Microsoft Office versión 2016. Considerando el alcance descriptivo de esta investigación y que las respuestas del instrumento corresponden a variables de tipo categórico cuantitativas, el análisis realizado fue frecuencia y porcentaje.

RESULTADOS

Se presentarán a continuación las principales tablas de resultados, además de un gráfico explicativo. Cada elemento posee, a continuación, una descripción narrativa de su contenido.

Tabla 1: Caracterización de la muestra.

Dimensión	Descriptor	Frecuencia	Porcentaje
Participantes	-	17	100%
Edad	< 40 años	5	29,4%
	entre 40 y 60 años	6	35,3%

	> 60 años	6	35,3%
Sexo	Hombre	4	23,5%
	Mujer	13	76,5%
Tiempo de contacto diario con la persona con EP	> 5 horas	13	76,5%
	< 5 horas	4	23,5%

En la tabla 1 es posible observar una caracterización de la muestra (n=17) en relación a edad, sexo y tiempo de convivencia diario con el usuario con EP. Respecto al primer ítem, 5 son menores a 40 años (29,4%), 6 tienen entre 40 y 60 años (35,3%) y 6 tienen más de 60 años (35,3%). Con respecto al segundo ítem, 4 participantes fueron hombres (23,5%) y 13 fueron mujeres (76,5%). Finalmente, en el tercer ítem, 13 manifestaron pasar más de 5 horas diarias con su familiar que sufre EP (65,5%), mientras que 4 manifestaron pasar menos de 5 horas diarias con su familiar que sufre EP (23,5%).

Tabla 2: Puntajes totales de la encuesta aplicada según severidad, organizado por dominio y por puntaje global

	Dominio	Severidad	Frecuencia	Porcentaje
Percepción del impacto funcional		Normal	6	35,3%
		Discapacidad Leve	4	23,5%
		Discapacidad Moderada	2	11,8%
		Discapacidad Severa	5	29,4%
Percepción del impacto físico		Normal	3	17,6%
		Discapacidad Leve	8	47,1%
		Discapacidad Moderada	3	17,6%
Percepción del impacto emocional		Discapacidad Severa	3	17,6%
		Normal	6	35,3%
		Discapacidad Leve	4	23,5%
		Discapacidad Moderada	3	17,6%
Puntaje Global		Discapacidad Severa	4	23,5%
		Normal	4	23,5%
		Discapacidad Moderada	1	5,9%

Discapacidad Severa	5	29,4%
Discapacidad Grave	3	17,6%

La Tabla 2 presenta un análisis en relación con los estadios por severidad según puntajes obtenidos en el Índice de Discapacidad Vocal desde la mirada de la familia. Por dominio, se establece la categoría "normal" cuando el puntaje es inferior a 5; "discapacidad leve" cuando el puntaje está entre 6 y 20; "discapacidad moderada" cuando el puntaje está entre 21 y 30; y "discapacidad severa" cuando el puntaje está entre 31 y 40. Respecto al puntaje global, la categorización es la siguiente: "normal" cuando el puntaje es inferior a 10; "discapacidad leve" cuando el puntaje está entre 11 y 30; "discapacidad moderada" cuando el puntaje está entre 31 y 60; "discapacidad severa" cuando el puntaje está entre 61 y 90; y "discapacidad grave" cuando el puntaje está entre 91 y 120. Así, se puede apreciar en el dominio "Percepción del impacto funcional" que 6 personas (25,3%) puntúan dentro de una voz normal a su familiar con EP, 4 personas (23,5%) dentro de una discapacidad vocal leve, 2 personas (11,8%) dentro de discapacidad vocal moderada y 5 personas (29,4%) dentro de discapacidad vocal severa. En cuanto al dominio "Percepción del impacto físico", se muestra que 3 personas (17,6%) categorizaron a su familiar con EP con una voz normal, 8 personas (47,7%) como con una discapacidad vocal leve, 3 personas (17,6%) dentro de discapacidad vocal moderada y 3 (17,6%) dentro de una discapacidad vocal severa. En el último dominio, correspondiente a "Percepción del impacto emocional", 6 personas (25,3%) puntuaron a su familiar dentro de una voz normal, 4 personas (23,5%) con una discapacidad vocal leve, 3 personas (17,6%) en discapacidad vocal moderada y 4 (23,5%) dentro de discapacidad vocal severa. Finalmente, respecto al puntaje global, 4 de los participantes de la investigación (23,5%) puntuaron a su familiar con EP dentro de una voz normal, 4 (23,5%) dentro de una discapacidad vocal leve, 1 (5,9%) dentro de una discapacidad vocal moderada, 5 personas (29,4%) dentro de una discapacidad vocal severa y 3 personas (17,6%) dentro de una discapacidad vocal grave.

Tabla 3: Mayor y menor puntaje de preguntas según cada dominio de la encuesta aplicada

Dominio	Descriptor	N° pregunta	Puntaje
Percepción del impacto funcional	> Puntaje del dominio	Pregunta 2	38
	< Puntaje del dominio	Pregunta 5	20
Percepción del impacto físico	> Puntaje del dominio	Pregunta 6	37
	< Puntaje del dominio	Pregunta 3	8

Percepción del impacto emocional	> Puntaje del dominio	Pregunta 7	34
	< Puntaje del dominio	Pregunta 2	9

En la tabla 3 se muestra el ítem o pregunta que obtuvo mayor puntaje y el que obtuvo menos puntaje según dominio de la encuesta aplicada. En relación con el dominio funcional, la pregunta 2, correspondiente a *"La gente no le entiende en sitios ruidosos"*, obtuvo el puntaje mayor (38), mientras que la pregunta 5, correspondiente a *"Tiende a evitar las reuniones debido a su voz"* obtuvo el puntaje menor (20). Respecto al dominio físico, la pregunta 6, correspondiente a *"Está avergonzado/a debido a su problema de voz"*, obtuvo el puntaje mayor (37), mientras que la pregunta 3, correspondiente a *"La gente le pregunta ¿qué te pasa con la voz?"* obtuvo el puntaje menor (8). Finalmente, en el dominio emocional, la pregunta 7, correspondiente a *"Se siente incómodo cuando la gente le hace repetir"*, obtuvo el puntaje mayor (34), mientras que la pregunta 2, correspondiente a *"La gente parece irritada por su voz"* obtuvo el puntaje menor (9).

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue poder describir la percepción de las dificultades vocales por parte del entorno familiar de las personas con Enfermedad de Parkinson. Al analizar el sexo y el tiempo de contacto diario del familiar y/o cuidador con la persona con EP, se encontró una mayor cantidad de cuidadoras de sexo femenino y que pasaban más de 5 horas al día con su familiar. Esto coincide con los resultados de Arechabala et al(19), en donde el 75% de las participantes eran mujeres (en su mayoría con una relación consanguínea o conyugal), más una dedicación al cuidado en promedio de 18 ± 8 horas diarias. Flores et al(20) determinaron un marcado constructo social que asocia al género femenino con las tareas de cuidado, algo que también se pudo evidenciar en nuestra investigación.

En lo que respecta a la percepción de los familiares en el dominio de "impacto funcional" se pudo evidenciar el mayor puntaje de todo el instrumento aplicado (pregunta 2, "La gente no le entiende en sitios ruidosos"), con un total de 38 puntos, lo que sugiere que al entorno sociofamiliar de los usuarios con EP le es difícil entenderles en estos contextos. Lo anterior se relaciona con otras investigaciones en donde indican que una de las principales quejas de los pacientes con EP es que su voz se ha debilitado y no pueden escucharlos en ambientes ruidosos(12) o que las familias muchas veces les reclaman y corrigen, solicitando que hablen más fuerte lo cual les genera frustración y los vuelve más introvertidos(21).

En relación con los otros dos dominios de la pauta, se presentan los dos puntajes más bajos observados en todo el instrumento. En el dominio de "impacto físico", la pregunta 3 obtuvo 8 puntos ("La gente le pregunta ¿qué te pasa con la voz?") y en el dominio "impacto emocional", la pregunta 2 obtuvo 9 puntos ("La gente parece irritada por su voz"). Estas preguntas involucran directamente aspectos de la percepción del entorno. Como mencionan algunos estudios, estos pacientes debido a sus dificultades vocales evitan conversaciones con extraños, teniendo una vida social más restringida, relacionándose sólo con su entorno más cercano el cual ya está familiarizado con los problemas que presenta(9) (21) (22). Asimismo, el estudio realizado por Valcarengi(23) menciona que las personas con EP suelen aislarse en sus hogares por temor,

por vergüenza o para ocultar sus síntomas, mientras que otro, realizado por Dodera(24) menciona que las personas de su entorno minimizan sus síntomas o son objeto de burlas.

Al analizar también los resultados totales obtenidos del instrumento y clasificar por estadio de severidad, se logra evidenciar que la mayoría de familiares logra percibir alguna alteración vocal en la persona con EP, desde un nivel leve a uno grave, correspondiente a un 76,4% acumulados, lo cual es concordante con otro estudio donde comparan la percepción de los familiares versus la del paciente con EP en relación a las dificultades vocales: un 70% del primer grupo sentía que existía una dificultad de voz. También las puntuaciones del VHI en los aspectos funcional y emocional fueron más altas que la de los propios pacientes con EP(21). Como grupo investigador, creemos que podría ser importante indagar más en este aspecto comparativo respecto a las percepciones de la muestra estudiada.

Finalmente, una de las principales limitaciones de esta investigación es el tamaño muestral, el cual permite realizar análisis locales, pero dificulta hacerlos de manera más global. También fue limitante, al momento de tomar las muestras, que algunos participantes manifestaban escasa disponibilidad de tiempo para responder. A su vez, un sesgo relevante es desconocer el estadio de evolución de la enfermedad en el que se encuentran actualmente las personas con Parkinson, ya que esto influye en las dificultades vocales que pudieran presentar y cómo lo percibirá el entorno. Sin embargo, es un comienzo y abre una puerta para seguir investigando al respecto e integrar a la familia en una temática que es tan relevante a nivel mundial como es la enfermedad de Parkinson.

CONCLUSIONES

Los pacientes con EP experimentan cambios en su voz en grado variable producto de lo cual se vuelven menos extrovertidos evitando hablar en público. Como se pudo apreciar los cuidadores o familiares cercanos pueden notar el impacto de la enfermedad en la voz de los pacientes debido a lo cual pueden aportarnos información valiosa para planificar nuestros tratamientos y ayudarlos a sobrellevar la enfermedad sobre todo cuando en Chile se promueve un sistema de salud biopsicosocial y sistémico centrado en la familia.

Conflicto de intereses

Los autores reportan que no hay conflicto de interés en la elaboración de este informe.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martínez R, Gasca C, Sánchez Á, Obeso J. Actualización en la Enfermedad de Parkinson. Revista médica Clínica Las Condes [Internet]. 2016 [citado 4 oct 2022];27(3):363–79. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.06.010>
2. Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. J Parkinsons Dis [Internet]. 2018 [citado 4 oct 2022];8(s1): S3–8. Available from: doi: 10.3233/JPD-181474. PMID: 30584159; PMCID: PMC6311367
3. Solís M, Araneda J. Enfermedad de Parkinson y factores ambientales. Un estudio caso-control. Rev Chil Neuropsiquiatr. 2017;55(4):239–46.
4. Leiva A, Martínez M, Troncoso C, Nazar G, Petermann F, Celis C. Parkinson's disease in Chile: Highest prevalence in Latin America. Rev Med Chil [Internet]. 2019 [citado 7 oct 2022];147(4):535–6. Available from: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872019000400535>

5. Albalá C. El envejecimiento de la población chilena y los desafíos para la salud y el bienestar de las personas mayores. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2020 ene;31(1):7–12.
6. Carballeira C. Voz y enfermedad de Parkinson: efectos, posibilidades y desafíos de las intervenciones terapéuticas a través del canto [Internet]. [Uruguay]: Universidad de la República; 2019 [citado 18 oct 2022]. Available from: <https://hdl.handle.net/20.500.12008/23397>
7. Martínez-Sánchez F. Trastornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson. *Rev Neurol* [Internet]. 2010 [citado 18 oct 2022]; 51(9): 542–50. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Francisco-Martinez-Sanchez-5/publication/259759149_Trastornos_del_habla_y_la_voz_en_la_enfermedad_de_Parkinson/links/0f31752dabdb787c67000000/Trastornos-del-habla-y-la-voz-en-la-enfermedad-de-Parkinson.pdf
8. Darley F, Aronson A, Brown J. *Motor Speech Disorders*. Saunders (1a ed.). 1975. 1–304 p.
9. Majdinasab F, Karhheiran S, Moradi N, Ali-Shahidi G, Salehi M. Relation between voice handicap index (VHI) and disease severity in Iranian patients with Parkinson's disease. *Med J Islam Repub Iran* [Internet]. 2012 [citado 21 oct 2022]; 26(4): 157–63. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23482344/>
10. Silbergleit A, Schultz L, Hamilton K, LeWitt P, Sidiropoulos C. Self-perception of voice and swallowing handicap in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis*. 2021;11(4):2027–34.
11. Picó Berenguer M, Yévenes Briones H. Trastornos del habla en la enfermedad de Parkinson. Revisión. *Rev Cient Cien Med* [Internet]. 2019 [citado 8 nov 2022]; 22(1): 36–42. Available from: <https://doi.org/10.51581/rccm.v22i1.35>
12. Brookshire R, McNeil M. *Introduction to Neurogenic Communication Disorders*. 8a ed. Elsevier Health Sciences; 2014.
13. Schalling E, Johansson K, Hartelius L. Speech and communication changes reported by people with Parkinson's disease. *Folia Phoniatr Logop* [Internet]. 2017 [15 nov 2022]; 69(3): 131–41. Available from: <https://doi.org/10.1159/000479927>
14. Durán D, Vázquez M, Mouriño Y. Experiences and feelings of patients with Parkinson's. *Enferm Clin* [Internet]. 2020 [citado 15 nov 2022]; 30(4): 253–9. Available from: 10.1016/j.enfcli.2019.03.002
15. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga, González-Latapí P, Velázquez-Osuna S. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. *Neurología (English Edition)* [Internet]. 2015 [citado 15 nov 2022]; 30(5): 257–63. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.01.008>
16. Miller N, Allcock L, Jones D, Noble E, Hildreth A, Burn D. Prevalence and pattern of perceived intelligibility changes in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* [Internet]. 2007 [citado 15 nov 2022]; 78(11): 1188–90. Available from: <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.110171>
17. Cárdenas C, Pinninghoff C. Modelo integral de salud con enfoque familiar y comunitario: experiencias en la implementación desde un equipo de atención hospitalaria. *Revista chilena de Salud Pública* [Internet]. 2013 [citado 18 nov 2022]; 7(2): 139–46. Available from: <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2013.27114>
18. Nuñez-Batalla F, Corte-Santos P, Señaris-González B, Llorente J, Gil C, Suárez-Nieto C. Adaptación y validación del índice de incapacidad vocal (VHI-30) y su versión abreviada (VHI-10) al español. *Acta Otorrinolaringol Esp* [Internet]. 2007 [citado 18 nov 2022]; 58(9): 386–92. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0001-6519\(07\)74954-3](https://doi.org/10.1016/S0001-6519(07)74954-3)

19. Arechabala M, Catoni M, Barrios S, Palma E. Validación al español de la escala de auto percepción de carga de cuidado. Acta Paulista de Enfermagem [Internet]. 2012 [citado 2 dic 2022]; 25: 140–5. Available from: <https://doi.org/10.1590/s0103-21002012000100024>
20. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Ciencia y Enfermería [Internet]. 2012 [citado 2 dic 2022]; 18(1): 29–41. Available from: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
21. Jara G, Farías P. Percepción de las dificultades de voz por parte de usuarios con enfermedad de Parkinson. Revista de investigación en Logopedia [Internet]. 2023 [citado 2 dic 2022]; 13: 1–7. Available from: <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.81566>
22. Zaragoza A, Senosiain J, Riverol M, Anaut S, Díaz S, Ursúa M, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de parkinson de pacientes y familiares cuidadores. An Sist Sanit Navar. 2014; 37: 69–80.
23. Valcarenghi R, Álvarez A, Santos S, Siewert J, Nunes S, Tomasi A. The daily lives of people with Parkinson's disease. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [citado 2 dic 2022];71(2):272–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0577>
24. Dodera P. Hacia un Enfoque Complejo Para el Abordaje de la Enfermedad de Parkinson. Perspectivas de Personas Diagnosticadas con EP y sus Familiares. En: Red Interdisciplinaria de Psicogerontología [Internet]. Buenos Aires; 2019 [citado 2 dic 2022]. Available from: https://www.academia.edu/49103101/Hacia_un_enfoque_complejo_para_el_abordaje_de_la_Enfermedad_de_Parkinson_Perspectivas_de_personas_diagnosticadas_con_EP_y_sus_familiares