

Percepción de las dificultades de voz por parte de usuarios con enfermedad de Parkinson

Gerson Jara Cabrera¹ y Patricia Guadalupe Farías²

Recibido 18 de abril de 2022 / Primera revisión 14 de junio de 2022 / Aceptado 11 de agosto de 2022

Resumen. El propósito del presente trabajo es explorar e identificar percepciones sobre las dificultades de voz y habla en pacientes con enfermedad de parkinson. Para ello se realizó un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico. La muestra estuvo compuesta por 15 participantes y la información se obtuvo a través de una entrevista semiestructurada, las cuales fueron grabadas mediante una grabadora de voz digital y luego transcritas para el análisis temático. El estudio cuenta con el consentimiento de cada uno de los entrevistados y la aprobación del comité de ética. Del análisis de los datos surgieron 4 categorías: conocimiento sobre la afectación de la voz y el habla en la enfermedad, progresión de la sintomatología vocal, afectación de la calidad de vida y afrontamiento de las dificultades de voz. Todos los participantes consideran que la voz y habla se ven afectadas producto de la enfermedad. Los sujetos de edad más avanzada manifiestan mayores dificultades lo que se relacionaría con la mayor cantidad de años de evolución de la enfermedad. Debido a estas dificultades la gran mayoría se han vuelto poco a poco más introvertidos, impactando esto en diferentes ámbitos de su vida. En conclusión, las personas con enfermedad de Parkinson experimentan afectación de la voz y habla en grados variables, afectando su vida laboral, social y familiar, lo que va generando retraimiento y frustración. El afrontamiento positivo y poder compartir con otros pacientes con EP es una herramienta potente para poder sobrellevar la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson; Habla; Investigación cualitativa; Voz.

[en] Perception of voice alterations by persons with Parkinson's disease

Abstract. The purpose of this work is to explore and identify perceptions about voice and speech difficulties in patients with Parkinson's disease. For this, a qualitative study with a phenomenological approach was carried out. The sample consisted of 15 participants and the information was obtained through a semi-structured interview, which was recorded using a digital voice recorder and then transcribed for thematic analysis. The study has the consent of each of the interviewees and the approval of the ethics committee. From the analysis of the data, 4 categories emerged: knowledge about the affectation of the voice and speech in the disease, progression of the vocal symptomatology, affectation of the quality of life and coping with voice difficulties. All the participants consider that the voice and speech are affected as a result of the disease. The older subjects show greater difficulties, which would be related to the greater number of years of evolution of the disease. Due to these difficulties, the vast majority have gradually become more introverted, impacting this in different areas of their lives. In conclusion, people with Parkinson's disease experience voice and speech impairment to varying degrees, affecting their work, social and family life, which is generating withdrawal and frustration. Positive coping and being able to share with other PD patients is a powerful tool for coping with the disease.

Keywords: Parkinson's disease; Qualitative research; voice; talks

Sumario: Introducción. Metodología. Diseño y tipo de estudio. Descripción de la muestra. Criterios de inclusión y exclusión. Procedimiento de recogida de datos. Análisis de datos. Aspectos éticos. Resultados y discusión. Limitaciones del estudio. Conclusiones. Bibliografía.

Cómo citar: Jara, G. y Farías, P. (2023). Percepción de las dificultades de voz por parte de usuarios con enfermedad de Parkinson. *Revista de Investigación en Logopedia* 13(1), e81566. <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.81566>

Introducción

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso neurodegenerativo progresivo. La lesión fundamental de la EP recae en la parte compacta de la sustancia negra (SN), que forma parte de los ganglios basales (GB). (Minsal, 2010). A nivel mundial la prevalencia de EP se ha duplicado en los últimos 26 años, pasando de 2,5 millones de personas en 1990 a 6,1 millones en el año 2016. Además, se determinó que la EP fue la causa de

¹ Académico de Fonoaudiología. Facultad de Medicina. Universidad de La Frontera. Chile. gerson.jara@ufrontera.cl

² Coordinadora de Foniatria en servicio de ORL. Hospital Británico. Chile.

211.296 muertes en el mundo el año 2016 y responsable de 3,2 millones de años de vida ajustados por discapacidad, siendo la mortalidad y años de vida ajustados por discapacidad 2,6 y 2,5 veces mayor en relación al año 1990 (Leiva et al., 2019).

La prevalencia en Chile ha aumentado un 19,9% en los últimos 26 años, situándolo como el país Latinoamericano que registra el mayor aumento de prevalencia (Parkinson Disease Collaborators, 2018).

Los pacientes con EP cursan con un cuadro clínico muy característico el cuál combina rigidez con características de rueda dentada, temblor de reposo, bradicinesia o enlentecimiento de los movimientos, hipocinesia o acinesia, demencia, aumento de la base de sustentación entre otros.

La EP produce disartria hipocinetica que afecta a todos los aspectos del habla, como la respiración, la fonación, la articulación, la prosodia y la resonancia (Darley et al., 1975). 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 y presentan una voz entrecortada y áspera como su déficit más debilitante (Majdinasab et al., 2012). Sobretudo destaca la disminución progresiva del volumen de voz (Darley et al., 1975).

Luego de 10-15 años de evolución, la enfermedad puede causar una muy importante discapacidad. Entre las alteraciones motoras también se encuentran la disartria, hipotonía, disfagia y sialorrea, que pueden ser aún más discapacitantes que los síntomas principales (Carballeira, 2019).

La inteligibilidad del habla es un aspecto que no debe subestimarse, pues la calidad de vida se resiente y el deterioro de la capacidad de comunicación provoca aislamiento social (Chiaramonte y Bonfiglio, 2020).

Un estudio realizado en 23 sujetos iraníes con EP en el que se aplicó el índice de discapacidad de voz (VHI), mencionó que los individuos iraníes con trastorno de Parkinson muestran dificultades de voz y las puntuaciones de VHI arrojan una discapacidad de voz que se incrementa con el aumento de la gravedad de la EP. Es común que las personas con EP experimenten dificultades en el control de la respiración durante el habla y un volumen de habla reducido (Majdinasab et al., 2012).

Según Miller et al (2008), la EP por los trastornos vocales asociados, ejerce una influencia negativa sobre la comunicación, independientemente del sexo o edad de la persona. A su vez, podría existir una interacción entre la depresión y la comunicación alterada en la EP, posiblemente bidireccional. 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. Esto es concordante con lo expresado por otros autores como Schalling et al. (2017), que indican que 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.

Existe gran heterogeneidad en cómo los pacientes con EP conviven con su enfermedad. Se han identificado factores que propician la adaptación como son el apoyo interpersonal que reciben los pacientes, algunos rasgos de personalidad como el optimismo y el significado de la enfermedad para la persona (Wong et al., 2014).

La EP afecta todos los niveles de vida del individuo, por lo mismo es sumamente importante poder observar desde una perspectiva del sujeto como se vive y aborda este proceso con la finalidad de poder comprender mejor el problema y poder contribuir de mejor forma en el tratamiento.

En relación al problema de voz y EP, no se conocen por el momento en Chile, estudios que comparen la percepción del problema de voz desde el punto de vista del paciente por lo cual surge la necesidad de investigar y generar conocimiento, sobre todo cuando a nivel nacional se promueve una atención integral centrada en la familia y calidad de vida del usuario. De ahí que el propósito de esta investigación es explorar e identificar percepciones sobre dificultades de voz en pacientes con parkinson que pertenecen a la Agrupación de personas con enfermedad de parkinson, familiares y amigos de la ciudad de Temuco

Metodología

Diseño y tipo de estudio

Para este estudio se utilizó una metodología cualitativa, con enfoque fenomenológico ya que pretende, desde la narrativa que las personas hacen de la realidad, reconstruir la experiencia de los usuarios con enfermedad de parkinson en relación a las dificultades de voz y habla.

Descripción de la muestra

Se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencionado. La muestra se obtuvo de usuarios diagnosticados con enfermedad de Parkinson que asisten a la “Agrupación de personas con enfermedad de Parkinson, familiares y amigos” de la ciudad de Temuco, que cumplen estrictamente con los criterios de inclusión y que acce-

dan a participar voluntariamente de la investigación mediante el consentimiento informado. La muestra estuvo compuesta por un total de 15 sujetos.

Criterios de inclusión y exclusión

Para la realización del presente estudio la muestra seleccionada debía cumplir con ciertos criterios de inclusión: 1) Hombre o mujer diagnosticado con enfermedad de Parkinson idiopática, 2) Pertener a la “Agrupación de personas con enfermedad de Parkinson, familiares y amigos” de la ciudad de Temuco, 3) Participación voluntaria en el estudio mediante un consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: 1) Sujetos con enfermedad de Parkinson que tengan trastornos vocales debido a otros compromisos neurológicos o patologías vocales de base orgánica o funcional, 2) Sujetos que presenten deterioro cognitivo que no les permita comprender las instrucciones.

Procedimiento de recogida de datos

Se utilizó como técnica de recolección de la información una entrevista semiestructurada la cual fue creada por el investigador principal en base a los objetivos del estudio y bibliografía revisada (ver tabla 1). También se permitió a los participantes expresarse de tal manera que pudiera surgir información nueva de valor para el presente estudio. La recogida de datos fue llevada a cabo por el primer autor, con amplia experiencia en el área de voz y entrevista clínica. Se continuó hasta saturar los temas en 3 entrevistas consecutivas. Las mismas fueron realizadas en dependencias donde se reúne la Agrupación entre los meses de diciembre y enero del año 2021. Las entrevistas se registraron mediante una grabadora digital de voz siendo luego transcritas. La segunda autora chequeó la transcripción, siendo luego eliminadas las grabaciones.

Luego de la revisión teórica sobre la temática se efectuó una categorización previa, lo que se conoce como categorización deductiva, sin embargo durante el muestreo teórico fue surgiendo información nueva enriqueciendo los ejes temáticos.

Tabla 1. Guión de la entrevista

¿Qué entiende usted por voz, habla y comunicación?
¿Qué es para usted un problema de voz o habla?
En base a sus conocimientos respecto al Parkinson, ¿La voz o el habla se ve afectada?
¿Considera que le ha cambiado su voz o habla, desde que le diagnosticaron el Parkinson?
En caso de que haya notado cambios ¿Podría describir como cambió su voz y comentar si continuó cambiando con los años de evolución de la enfermedad?
¿Considera que estas dificultades de voz o habla han afectado su comunicación o desempeño cotidiano a nivel familiar o social?
¿Cómo maneja usted estas dificultades en su vida cotidiana?

Análisis de datos

Se leyeron detalladamente cada una de las entrevistas y se realizó la organización, procesamiento y análisis de la información. Luego se procedió a la reducción de datos en donde se fue codificando la información en fragmentos de texto y se fueron adjudicando a las categorías.

Aspectos éticos

Este estudio cuenta con la aprobación del comité de ética del servicio de Salud Araucanía Sur, Oficio N° 28. Cada entrevistado dio su consentimiento voluntariamente para participar del estudio.

Resultados y discusión

Los datos sociodemográficos de los quince participantes se muestran a continuación (Ver tabla 2)

Tabla 2. Características de los participantes

Sujeto	Sexo	Edad	Evolución de la EP (años)
S1	Femenino	68	10
S2	Femenino	84	8
S3	Femenino	74	21
S4	Femenino	66	12
S5	Femenino	77	9
S6	Masculino	86	11
S7	Masculino	78	9
S8	Masculino	68	8
S9	Masculino	76	14
S10	Masculino	74	22
S11	Masculino	66	12
S12	Masculino	62	14
S13	Masculino	63	22
S14	Masculino	58	9
S15	Masculino	54	6

Luego del análisis de las entrevistas se pudieron identificar 4 categorías relacionadas a los objetivos que persigue el estudio: 1) Conocimiento sobre la afectación de la voz y el habla en la enfermedad; 2) Progresión de la sintomatología vocal; 3) Afectación de la calidad de vida; y 4) Tratamiento y/o afrontamiento de las dificultades de voz.

La primera categoría detectada tiene relación con los conocimientos y preconceptos que pudieran tener los sujetos en cuanto a la voz y qué es el habla y si consideran que se afectan en la EP. De los quince sujetos la mayoría tenía alguna noción respecto de lo que es la voz asociandola principalmente con un sonido, “*es el ruido digamos, que uno forma para poder hablar*” (S10); “*el timbre con el que sale el sonido de la boca*” (S13). “*es lo que sale digamos a través de las cuerdas vocales*” (S7). Otros la asocian con la forma de comunicarnos, “*la forma que tenemos de comunicarnos*” (S8). Al consultarles sobre el habla la mitad de ellos dijo no saber, “*mmm...no, no sé*” (S3); “*es cuando tienes que hablar con otra persona...*” (S12). Algunos de los restantes lo asocian con una forma de comunicar, “*es un medio de comunicación*” (S10); “*el habla es para... como para explicar algo*” (S14), y otros con que tiene relación con la voz “*bueno la voz va por vía...como le dijera, después de la voz vendría el habla*” (S2); “*es la emisión de la voz*” (S8).

La totalidad de los participantes del estudio consideran que la EP les afectará la voz, el habla o su forma de comunicarse en donde once de los quince sujetos ya están experimentando esas dificultades, “*por supuesto que se ve afectada, hay que hacer constantemente ejercicios, lamentablemente hay que concientizarse*” (S8); “*hace un año comencé con problemas, como que me cuesta más pronunciar palabras*” (S14). Los cuatro restantes si bien no experimentan dificultades a este nivel creen que en algún momento podrían tenerlas, “*aún no tengo, pero en la garganta tenemos músculos y se afectarán con el tiempo con el Parkinson*” (S2); “*según lo que leído, puede afectar la voz y habla pero además otros elementos del cuerpo*” (S7).

Esto concuerda con la literatura en donde se expresa que entre el 40-80% de los pacientes con EP presentan trastornos de la comunicación oral, como son los trastornos de la voz, del habla y de la articulación, siendo muchas veces éstos los primeros signos en manifestarse (Chiaramonte y Bonfiglio, 2020).

La segunda categoría es la progresión de la sintomatología vocal y problemas de comunicación que se van presentando con el transcurso de la enfermedad. Uno de los aspectos que se identificó es que la mayoría de los entrevistados, específicamente doce pacientes son mayores de 75 años, lo cual nos indica que los usuarios que asisten a la Agrupación de Parkinson de Temuco son de avanzada edad. Por un lado la voz puede sufrir el deterioro esperado con el paso del tiempo (presbifonía), pero además los pacientes de edad más avanzada son los que tienen más años de evolución de la enfermedad, justamente tales pacientes son los que manifiestan mayores problemas de voz y habla “*Si lo que pasa es que de repente me costaba como expresarme, eh hh como que me quedaba pegado (...) como que terminaba mi voz en nada al final. lo que me pasa cuando me trabo eh hh quedo como robot y no como le dijera... no puedo avanzar*” (S6). “*bueno hablo muy mal, hablo más bajo y generalmente me preguntan ¿Qué dijiste?*” (S5).

En ese mismo sentido, un estudio realizado con 23 pacientes iraníes con EP a los cuales se les aplicó el Voice Handicap Index (VHI) muestran una discapacidad de voz que aumenta a medida que avanza la gravedad de la enfermedad Además, los problemas de voz asociados a la EP no solo afectan al paciente sino que también

repercuten en los oyentes y cercanos (familiares, vecinos, amigos) a quienes les cuesta entender los mensajes por las dificultades de dichos pacientes. Otros estudios muestran que la familia es consciente de estos problemas e incluso cuando se les pide puntuar el grado de discapacidad mediante la escala VHI le asignan puntuaciones más altas que los mismos individuos con EP y mencionan que la persona con EP se molesta cuando le piden que repita y se vuelven menos sociables (Majdinasab et al., 2012).

Otro aspecto que se identificó es que muchos de ellos asocian su problema a otros trastornos consecuencia de la edad como es la audición, por lo menos la mitad de los entrevistados declaró tener alguna dificultad auditiva, *“Yo tengo Parkinson y tengo un ruido tan fuerte en el oído que casi no escucho”*(S15).

Por otro lado, se identificaron casos donde el problema de voz es identificado como tal, *“El problema de voz es si yo hablo muy bajo, eehmm que nadie me escucha. él habla también, si hablo muy bajo al mismo tiempo y hablo con evasivas con nonono una cosa así, entonces nadie me entiende”*(S8); *“tengo que preocuparme mucho para hablar porque la mmmm es baja la intensidad de la voz, empiezo a hablar muy callado”* (S9). Esto es concordante con la literatura y otros estudios en donde se menciona que una de las principales dificultades de voz es el volumen (Shah & Gore, 2016).

Destacan también otros problemas asociados a la articulación que manifiestan los entrevistados los que relacionan a la movilidad de ciertas estructuras de la cavidad oral, *“me enredo, se me hincha la lengua y la energía de la boca no puedo hablar...no me entienden”* (S11); *“ me enredo como que la lengua se me pegara al paladar y cosas así..”*(S12); *“como que tuviera una papa en la boca, como que mala modulación, se nos enreda el habla”* (S13).

La tercera categoría surgida es la de calidad de vida, la cual pretende describir como estos trastornos de la voz y habla impactan en su vida cotidiana. Las personas con diagnóstico de Parkinson sufren grandes cambios en su vida relacionados con la enfermedad y entre ellos se ve afectado el ámbito laboral. De los once entrevistados que manifestaban trastornos de voz dos se encuentran aún trabajando, pero debido al aumento de dificultades relatan que ya no pueden seguir, *“ yo tengo un negocio, y ya no puedo atenderlo porque no me entiende la gente”* (José, 66 años), *“en el trabajo debo repetir todo...emmm no.. no me entienden”* (S13).

Los nueve restantes se hallaban incapacitados para seguir desarrollando alguna actividad laboral por la edad y las dificultades que se presentaban.

Otro aspecto importante que se detectó y es coincidente con otro estudio realizado por Durán et al., (2018) en el que se buscaba conocer a través de los propios pacientes como es convivir con el Parkinson, es la afectación que genera la enfermedad a nivel familiar y social. *“a nivel familiar si, me reclaman siempre que hable más fuerte, me están corrigiendo siempre”*(S9). Incluso se pudo observar que en dos de los entrevistados, las dificultades comunicativas han repercutido incluso al extremo de producir quiebres en la relación de pareja, *“si con mi marido..mm todo el rato me dice habla más fuerte, no te escucho, no te escucho...no entiende”*(S3); *“la comunicación con mi esposa se rompió a tal extremo de separarnos, porque a ella no le gusta mi voz, le molesta que yo hable así, le molesta el tartamudeo y todo..”* (S10); *“mi señora me dice no te entendí, dime de nuevo.. debo repetirle dos o tres veces y ahí ya cuando ya me exige me pongo nervioso y me cuesta más y mejor me quedo callado”* (S12). A nivel social la gran mayoría menciona que se van volviendo más introvertidos y evitan hablar en público con gente extraña que no conozca su problema debido a que les molesta que les pregunten constantemente que tienen o que repitan lo que dicen ya que no les entienden lo que va generando frustración y afectándolos emocionalmente, *“Me molesta que me pregunten ¿Qué dijiste? O habla más fuerte, entonces lo que a mi me pasa para mí es normal pero para el resto no”* (S5); *“se me fue quitando el deseo de.... Mmm me fui bajoneando”* (S10); *“quiero dar una opinión y no le entienden y hay otro que tiene la voz más alta...no puedo expresar nada porque lo pasan a llevar a uno...vocalmente digamos”* (S13). Estos resultados son similares a los encontrados por otros estudios en donde se indica que incluso la familia y entorno cercano sienten que los individuos con parkinson tienen una vida social más restringida y se han vuelto menos extrovertidos no solo por el habla y otros problemas motores, sino también por los problemas de voz (Majdinasab et al., 2012; Portillo et al., 2012; Zaragosa et al., 2014). Todas estas dificultades afectan la vida familiar, ocupación del tiempo libre, dificultades para mantener o encontrar empleo lo cual los va excluyendo paulatinamente.

La última categoría surgida es el afrontamiento de estas dificultades, que tiene relación con las estrategias que utilizan diariamente y/o tratamientos para sobrellevar estos problemas de habla y/o voz. Un aspecto en el que concuerdan todos los entrevistados que tienen problemas de voz y habla es el de ser conscientes de su enfermedad y el de tener que estar constantemente reafirmando como tienen que hablar: *“estar consciente que uno tiene una enfermedad y tratar de hacer lo mejor. Por ejemplo en mi casa me dicen que hablo bajito hay que ser consciente de eso y hablar más alto”* (S8); *“tratando de hablar más fuerte, fijarme y recordarme que tengo que hablar más fuerte”* (S9); *“voy tratando de hablar lo mejor posible y no ponerme nervioso, ya estoy ehhh consciente de esta enfermedad”* (S12). Otro aspecto importante a la hora de afrontar las dificultades relacionadas a la enfermedad es el estado anímico, en ese sentido uno de los participantes menciona el hecho de ser optimista y restarle importancia a los problemas *“tengo mucha fuerza de voluntad con las enfermedades...las tomo así... no me preocupo las tomo como que no estoy enfermo....me río de la enfermedad....no es que me ande riendo todo el día, pero...claro”* (S11).

Las personas con enfermedades crónicas como la EP y que realizan un afrontamiento activo, es decir, buscando información, soluciones a sus problemas y apoyo social, llevan y conviven mejor con la enfermedad (Arroyo y Finkel, 2013; Durán et al., 2018).

En relación con esto, todos los entrevistados de nuestro estudio asisten a la Agrupación de Parkinson, Familiares y amigos de la ciudad de Temuco, Chile. Aquí cuentan con un gran número de actividades y talleres (baile, deportes, folclore, pintura, etc.), así como también información y tratamiento kinesiológico, fonoaudiológico y de terapia ocupacional por profesionales y estudiantes de algunas Universidades que apoyan a la agrupación. Eso ha sido fundamental para afrontar las dificultades de la enfermedad, “tenemos terapia de fonoaudiología de terapia ocupacional, entonces ahí hemos tenido harta terapia con fonoaudiólogo” (S8); “gracias a los chicos de la universidad, yo me presté como ratón de experimento, ... hice caso a todo lo que se me ordenó en los libritos, los folletos y lo empecé a hacer en mi casa” (S9); “en la agrupación teníamos mucha terapia, excelente terapia, excelentes profesores, el problema es que con la pandemia se discontinuó, tenía 2 a 3 reuniones con el fonoaudiólogo” (S5), “estuve en tratamiento con los jóvenes de todas las universidades que han estado con nosotros, todos nos ayudaron y se me ha arreglado bastante la voz” (S4).

Toda este apoyo y el hecho de poder compartir sus experiencias y dificultades con otras personas que están en la misma situación que ellos, les ayuda a mantener una fortaleza anímica, lo cual les permite aceptar la enfermedad e integrarla en sus vidas (Jonasson et al., 2018).

La EP afecta a la persona en todas las esferas de la vida, por lo que es necesario que los profesionales de la salud comprendan como el paciente convive con ella y la afronta, ya que puede facilitar el proceso hacia una convivencia positiva con la enfermedad, mejorando su calidad de vida y bienestar (Durán et al., 2019).

Limitaciones del estudio

Se recomienda replicar el estudio en participantes de otras localidades ya que todos pertenecían a la ciudad de Temuco y asistían a la misma agrupación, por lo que sería interesante conocer las opiniones de otros usuarios con EP pertenecientes a otros grupos sociodemográficos y culturales.

Conclusiones

Las personas con enfermedad de Parkinson experimentan afectación de la voz y habla en grados variables, siendo muchas veces este uno de los primeros síntomas de la enfermedad. Las dificultades van en aumento a medida que avanza la enfermedad, lo cual va generando cambios importantes en la vida de estos pacientes, tales como la reducción parcial o total de sus actividades laborales, y reestructuración de tareas a nivel familiar y cambios en lo social. La gran mayoría de ellos son conscientes de sus dificultades y ven como a medida que avanza la enfermedad se va deteriorando la comunicación, lo cual muchas veces los lleva a retraerse y aislarse generando sentimientos de frustración. No obstante, el ser conscientes de sus dificultades comunicativas es fundamental para poder asumir la enfermedad y realizar un afrontamiento activo en pos de una mejor calidad de vida; en ese sentido el participar de una agrupación en donde pueden socializar con otras personas que atraviesan la misma situación, la posibilidad de mantenerse ocupados, productivos y recibir distintos tipos de apoyo, se torna una herramienta importante que contribuye a su fortaleza anímica, permitiéndoles aceptar-afrontar la enfermedad e integrarla a su vida.

Bibliografía

- Arroyo-Menéndez, M. & Finkel-Morgenstern, L. (2013). Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 25-49. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02>
- Carballeira-Godoy, C. (2019). Voz y Enfermedad de Parkinson. Efectos, posibilidades y desafíos de las intervenciones terapéuticas a través del canto. Trabajo final de grado. Universidad de la Republica, Uruguay. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/23397/1/tfgcarballeira-ultima-version%281%29.pdf>
- Chiaromonte, R. & Bonfiglio, M. (2020). Análisis acústico de la voz en enfermedad de Parkinson: revisión sistemática de la discapacidad vocal y metaanálisis de estudios. *Revista de Neurología*, 70(11), 393-405. <https://doi.org/10.33588/rn.7011.2019414>
- Darley, F., Aronson, A. & Brown, J. (1975). *Motor speech disorders*. Saunders.
- Durán-Bermejo, D., Vásquez-Campo, M. & Mouriño-López, Y. (2018). Vivencias y sentimientos de los pacientes con Parkinson. *Enfermería Clínica*, 30(4), 253-259. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.03.002>
- GBD 2016 Parkinson Disease Collaborators. (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 17 (11), 939-53. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)

- Jonasson, S. B., Nilsson, M. H., Lexell, J. & Carlsson, G. (2018). Experiences of fear of falling in persons with Parkinson's disease a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 18, 44. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0735-1>
- Leiva, A. M., Martínez, M. A., Troncoso, C., Nazar, G., Petterman, F. & Celis, C. (2019). Chile lidera el ranking latinoamericano de prevalencia de enfermedad de parkinson. *Revista Medica de Chile*, 147(4), 530-536. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000400535>
- Majdinasab, F., Karhheiran, S., Moradi, N., Ali- Shahidi, G. & Salehi, M. (2012). Relation between voice handicap index (VHI) and disease severity in Iranian patients with Parkinson's disease. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 26(4), 157-163. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23482344/>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., Allcock, L. & Burn, D. J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 14-22. <https://doi.org/10.1177/0269215507079096>
- Ministerio de Salud. (2010) "Guía Clínica, Enfermedad de Parkinson". Chile. <https://www.minsal.cl/potal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>
- Portillo, M. C., Senosiain, J. M., Arantzamendi, M., Zaragoza, A., Navarta, M. V., de Cerio, S., Riverol, M., Martínez, E., Luquin, M. R., Ursúa, M. E., Corchón, S. & Moreno, V. (2012). Proyecto Renace. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 36, 31-38. [https://doi.org/10.1016/S2013-5246\(12\)70019-3](https://doi.org/10.1016/S2013-5246(12)70019-3)
- Schalling, E., Johansson, K. & Hartelius, L. (2017). Speech and communication changes reported by people with Parkinson's disease. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 69(3), 131-141. <https://doi.org/10.1159/000479927>
- Shah, P. & Gore, G. (2016). Perception of voice difficulties by individuals with Parkinson disease vis-à-vis their family members using voice handicap index. *Journal of Indian Speech Language & Hearing Association*, 30, 12-6. <https://doi.org/10.4103/0974-2131.196248>
- Wong, S. L., Gilmour, H. & Ramage-Morin, P. (2014). Parkinson's disease: Prevalence, diagnosis and impact. *Health Reports*, 25(11), 10-4. <https://doi.org/10.13140/2.1.4842.9767>
- Zaragoza- Salcedo, A., Senosiain, J. M., Riverol-Fernández, M., Anaut-Bravo, S., Díaz, S., Ursúa, M. E. & Portillo, M. C. (2014). Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 37, 69-80. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000100008>