

Dificultades vocales percibidas por pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares. Un estudio comparativo

Gerson Jara Cabrera

Departamento de Ciencias de la Rehabilitación,, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile ✉

Martín Hernández Osses

Departamento de Ciencias de la Rehabilitación, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile ✉

<https://dx.doi.org/10.5209/rlog.99602>

Recibido: 11 de diciembre de 2024 • Primera Revisión 3 de febrero de 2025 • Aceptado 29 de abril de 2025.

Resumen: Las personas que padecen enfermedad de Parkinson (EP) enfrentan dificultades relacionadas con la voz. Sin embargo, se sugiere podrían tener un déficit en la percepción de sus propios problemas vocales. El objetivo del presente trabajo fue evaluar la percepción de las dificultades vocales en individuos con EP y compararla con la perspectiva de sus familiares. Para ello, se llevó a cabo un muestreo no probabilístico por conveniencia, resultando en una muestra final de 72 participantes, compuesta por 36 pacientes con EP y 36 familiares. Para evaluar la discapacidad vocal en los pacientes con EP se utilizó el Índice de Discapacidad Vocal (VHI-30), mientras que para los familiares se empleó una adaptación del mismo instrumento. Se aplicó la prueba estadística ANOVA de una vía para examinar las diferencias en las medidas de ambos grupos. Dentro de los resultados, el 73,6% de los pacientes con EP percibieron una discapacidad vocal leve. La puntuación media estimada por los familiares fue superior a la de los pacientes con EP, tanto en la prueba total como en sus subescalas (funcional, física y emocional). Al analizar los resultados según la etapa de progresión de la enfermedad, se observó que las dificultades vocales percibidas aumentan conforme avanza la enfermedad principalmente en el grupo de los familiares, percibiendo con mayor intensidad las dificultades vocales, especialmente en aspectos funcionales, indicando que los pacientes tienden a volverse más introvertidos. Por su parte, los pacientes con EP perciben principalmente dificultades a nivel físico, como la tensión y el sobreesfuerzo al hablar.

Palabras clave: Calidad de la voz; Enfermedad de Parkinson; Índice de severidad de la enfermedad; Trastornos de voz; Voz.

ENG Vocal difficulties perceived by patients with Parkinson's disease and their families. A comparative study

Abstract: People with Parkinson's disease (PD) face voice-related difficulties. However, it is suggested that they may have a deficit in the perception of their own vocal problems. The objective of this study was to evaluate the perception of vocal difficulties in individuals with PD and compare it with the perspective of their relatives. A non-probability convenience sample was used, resulting in a final sample of 72 participants, composed of 36 patients with PD and 36 relatives. The Vocal Handicap Index (VHI-30) was used to assess vocal disability in patients with PD, while an adaptation of the same instrument was used for relatives. One-way ANOVA was applied to examine differences in the measures between the two groups. Among the results, 73.6% of patients with PD perceived a mild vocal disability. The mean score estimated by relatives was higher than that of patients with PD, both in the total test and in its subscales (functional, physical, and emotional). When analyzing the results by stage of disease progression, it was observed that perceived vocal difficulties increase as the disease progresses, especially among family members. Patients with PD perceive vocal difficulties more intensely, especially in functional aspects, indicating that patients tend to become more introverted. Patients with PD, on the other hand, primarily perceive physical difficulties, such as tension and strain when speaking.

Keywords: Parkinson's disease; Severity of Illness Index; Voice; Voice disorders; Voice Quality.

Sumario: Introducción. Metodología. Procedimientos. Instrumentos de evaluación. Análisis estadístico. Resultados. Discusión. Conclusión. Referencias.

Como citar: Jara Cabrera, G., y Hernández Osses, M. (2025). Dificultades vocales percibidas por pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares. Un estudio comparativo. *Revista de Investigación en Logopedia* 15(2), e99602, <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.99602>

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 (Monzio et al., 2020), predomina en hombres y aparece usualmente entre los 65 y 70 años de edad (Alemán, et al., 2022). La EP no posee una causa claramente definida, pero se consideran algunos factores gatillantes como pudiesen ser el envejecimiento de la población, factores genéticos y tóxico ambiental (Dorsey & Bloem, 2024).

A nivel mundial la prevalencia de EP se ha duplicado en los últimos veintiséis años, pasando de 2,5 millones de personas en 1990 a 6,1 millones en el año 2016. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (2022), el año 2019 había más de 8,5 millones de personas viviendo con Parkinson en todo el mundo. En este sentido, Chile se sitúa como el país latinoamericano que registra las mayores cifras de prevalencia e incremento de la enfermedad (Leiva, 2019).

De acuerdo con el Censo de 2017, la cantidad de personas mayores en Chile fue de 2.850.171, representando el 16,2% de la población. Se proyecta que para el año 2050, el 23,5% de la población chilena superará los 60 años (Lazcano y Montes, 2022), lo cual es uno de los principales factores de riesgo para desarrollar la enfermedad, convirtiéndolo en un problema de salud pública significativo a nivel nacional. Por lo tanto, es esencial identificar la enfermedad de forma temprana para asegurar un diagnóstico oportuno y una rehabilitación adecuada.

Producto del daño neurológico propio de la enfermedad, se ve alterado el control motor del habla y se afectan todos los procesos motores básicos: respiración, fonación, articulación, resonancia, prosodia y fluidez (Picó y Yévenes, 2019).

Los trastornos de la comunicación oral, incluyendo la voz, el habla y la articulación afectan al 40-80% de los pacientes con EP y estos pueden surgir en las primeras fases de la EP (Chiaramonte y Bonfiglio, 2020).

Se han propuesto diversas escalas para evaluar la evolución de la enfermedad, siendo una de las más comúnmente utilizadas la escala de Hoehn y Yahr (1967) debido a su sencillez, la cual proporciona detalles sobre la progresión y gravedad de los problemas motores. El puntaje va de 0 a 5, siendo 0 el paciente asintomático, 1 con compromiso motor unilateral, 2 afectación bilateral sin alteración del equilibrio, 3 con afectación bilateral leve a moderada, con cierta inestabilidad postural pero físicamente independiente, 4 discapacidad grave, pero aún capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda, y 5 en silla de ruedas o en cama (Palacios et al., 2019).

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 (Monzio et al., 2020). Otros autores como Schalling et al. (2017), 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 y fundamentalmente de la familia (Wong et al., 2014). Muchas personas con EP y sus familias consideran que la capacidad reducida para comunicarse de manera efectiva es uno de los aspectos más difíciles de sobrellevar (Shah & Gore, 2016).

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, ésta 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 (Schalling et al., 2017).

La evaluación de la voz, incluye varios aspectos (análisis perceptual, medidas aerodinámicas, análisis acústico, análisis laringostroboscópico) siendo la autopercepción de la dificultad vocal uno de ellos, lo cual es fundamental para poder satisfacer las demandas de los sujetos con EP en el proceso terapéutico. En este contexto, las escalas de autopercepción vocal son instrumentos valiosos, ya que identifican síntomas vocales y evalúan el impacto de la disfonía en la calidad de vida de los pacientes (Koojiman et al., 2007; Vila-Rovira et al., 2011).

En la actualidad, no existen escalas de autopercepción específicamente adaptadas para la población con EP, por lo que se deben emplear las escalas disponibles para la población general. Entre las escalas de autopercepción más reconocidas se encuentra el Voice Handicap Index (VHI-30) (Núñez-Batalla et al., 2007), que ha sido ampliamente utilizada en el ámbito nacional (Centeno y Penna, 2019; Troncoso, 2018; Elhendi et al., 2012).

Es importante señalar que ya existen adaptaciones del VHI para población trans, población pediátrica y población de cantantes, entre otros, lo que sugiere la importancia de personalizar las herramientas de evaluación según las características y necesidades específicas de cada grupo poblacional.

Un estudio llevado a cabo por Majdinasab et al. (2012) utilizó el VHI-30 en 23 sujetos iraníes con EP, demostrando que los participantes perciben dificultades vocales, lo que se refleja en una discapacidad vocal según las puntuaciones obtenidas. Esta discapacidad aumenta a medida que avanza la enfermedad. Estos

resultados son similares a los encontrados por Jara y Farías (2023a) en donde se relacionó la discapacidad vocal autopercibida con el estadio de gravedad de la enfermedad en sujetos con EP.

La ejecución vocal y la comunicación en su totalidad se verán afectados por los síntomas motores de la EP, no obstante hay estudios que demuestran un posible déficit en la percepción de los individuos con EP indicando que presentan un déficit somatosensorial que les impide autopercibir sus dificultades en la voz, especialmente en lo relacionado con el dominio físico (sensación de esfuerzo, tensión, pérdida de aire, etc.). Solo llegan a tener una mayor autopercpción de las dificultades vocales cuando se ve afectada la deglución o hay un mayor riesgo de depresión (Sunwoo et al., 2014; Van Hooren et al., 2016).

En virtud de lo anteriormente expuesto, es que el propósito del presente estudio es determinar la percepción de las dificultades de voz en sujetos con EP y contrastarla con la perspectiva de los miembros de la familia utilizando el VHI-30.

Metodología

Se realizó un estudio descriptivo de diseño observacional y corte transversal.

La población estuvo compuesta por sujetos con EP que asisten a la agrupación de Parkinson de Temuco y sus familiares o cuidador cercano. El muestreo fue no probabilístico por conveniencia y la muestra final estuvo compuesta por 72 participantes, 36 sujetos con EP y 36 familiares y/o cuidador.

Los criterios de inclusión fueron: 1) personas con EP idiopático, 2) miembros de la familia y/o cuidador que vive con la persona con EP. Dentro de los criterios de exclusión se encontraba: 1) sujetos con EP que pudiesen presentar problemas de voz relacionados a otros trastornos neurológicos o con patología laríngea de base orgánico funcional, 2) sujetos con deterioro cognitivo y 3) miembros de la familia que no viven con la persona con EP.

Los 36 participantes con EP presentaban diagnóstico médico por neurólogo y todos se encontraban bajo medicación según lo prescrito por su médico tratante. El deterioro cognitivo fue descartado mediante el test Mini Mental State Examination (MMSE). De los 36 participantes 23 eran hombres y 13 mujeres con una media de edad de 72,36 y un rango entre 62 y 87 años.

El segundo grupo de 36 participantes estaba conformado por miembros de la familia (cónyuge, hijo) o cuidadores de personas con EP que viven con ellos.

Procedimientos

Inicialmente, se explicaron los objetivos y procedimientos a los miembros de la agrupación y sus familiares. Posteriormente, se obtuvieron las firmas de los consentimientos informados aprobados por el comité de ética, para luego proceder con la evaluación y aplicación de los instrumentos.

Se aplicó el cuestionario por separado y de manera independiente a ambos grupos de manera que no estuvieran al tanto de las respuestas del otro. Cualquier duda presentada referente al cuestionario fue aclarada por el investigador responsable. Se le instruyó al grupo de familiares que respondieran en base a lo que ellos percibían en cuanto a las dificultades de voz que presenta el participante con EP y como estas repercutían en diferentes aspectos.

El presente estudio contó con la aprobación del comité de ética del servicio del Servicio de Salud Araucanía Sur, Folio N° 00000196 y la autorización de cada uno de los participantes mediante la firma de un consentimiento informado.

Instrumentos de evaluación

Para la recolección de la información se utilizó el Índice de discapacidad vocal (VHI-30) en su versión adaptada al español, el cual es un cuestionario que valora subjetivamente la discapacidad vocal, midiendo el impacto percibido y el comportamiento de la voz en tres dimensiones: física, funcional y emocional. Cada ítem debe ser respondido mediante una escala de frecuencia de Likert de 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (a veces), 3 (casi siempre) y 4 (siempre). Un puntaje más alto implica un mayor hándicap o grado de impacto psicosocial relacionado con la disfonía (Román y Farías, 2024).

El cuestionario posee una alta fiabilidad test – retest y altas correlaciones ítem total (Núñez et al., 2007).

Con el grupo correspondiente a los familiares se utilizó el índice de discapacidad vocal, pero adaptado por el equipo investigador para que las afirmaciones fuesen respondidas desde la mirada del familiar y/o cuidador en base a la percepción de los problemas respecto de su familiar con EP. Los ítem fueron expresados en tercera persona singular. Ejemplo: La versión original dice: “A la gente le resulta difícil oír mi voz” y en la adaptación se cambió a: “A la gente le resulta difícil oír su voz”. Posterior a la modificación de cada uno de los ítem, el cuestionario fue sometido a juicio de 3 fonoaudiólogos, académicos y expertos en el área de voz para determinar su validez y redacción. (Anexo 1).

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se utilizó en primer lugar la prueba de Shapiro-Wilk con la finalidad de determinar si las variables presentaban una distribución normal. Posteriormente se utilizaron distribuciones de frecuencia, porcentajes y medidas de tendencia central como media, y desviación estándar. Se realizó la prueba estadística ANOVA de una vía (factorial) que permitió examinar las diferencias en las medidas de los dos grupos (grupo1: individuos con EP y grupo 2: familiar). El procesamiento de los datos se realizó usando el paquete estadístico SPSS versión 21.0 para Windows.

Resultados

Se observa en la tabla 1 que los datos del Grupo 1 (EP) y Grupo 2 (Familiar) según prueba Kolmogorov-Smirnov estimó el supuesto de normalidad ($p < 0,05$) en la distribución de los datos.

Tabla 1. Prueba de normalidad

Kolmogorov-Smirnov Shapiro-Wilk						
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Grupo 1 (EP)	0,224	36	0,000*	0,763	36	,001
Grupo 2 (Familiar)	0,212	36	0,000*	0,806	36	,001

En la tabla 2 se aprecia que entre el Grupo 1 (EP) y Grupo 2 (Familiar) evidencian una asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) estimándose un rango de correlación positivo alto (0,890).

Tabla 2. Asociación y correlación de grupos relacionados.

Grupos de estudio	N	Media	DE	t	gl	r	p-valor
Grupo1 (EP) / Grupo2 (Familiar)	72	-10,722	16,318	-3,943	71	0,890	< ,001*

En la tabla 3 se describen las características de la muestra en torno a edad, sexo, escolaridad, ocupación y estadio de evolución de la enfermedad.

Tabla 3. Características de la muestra.

Rangos etarios			
60-65 años			5 (13,9%)
66-70 años			10 (27,8%)
71-75 años			9 (25%)
76-80 años			9 (25%)
80 y más			3 (8,3%)
Sexo			
Femenino			13 (36,1%)
Masculino			23 (63,9%)
Estado civil			
Casado y/o conviviendo			28 (77,8%)
Separado y/o divorciado			5 (13,9%)
Viuda/o			3 (8,3%)
Nivel de Escolaridad			
Básico			6 (16,7%)
Secundario			17 (47,2%)
Superior			13 (36,1%)
Con quien vive (entrevistado)			
Cónyuge			21 (58,3 %)
Conviviente			4 (11,1%)
Hijos			10 (27,8%)
Nieto			1 (2,8%)
Ocupación			
Jubilado/a			30 (83,3%)
Dueña de casa			5 (13,9%)
Conserje			1 (2,8%)
Estadio de evolución de la enfermedad (Hoehn y Yahr)			
	Femenino	Masculino	Total
Estadio 1	3 (8,3%)	2 (5,6%)	5 (13,9%)
Estadio 2	3 (8,3%)	4 (11,1%)	7 (19,4%)
Estadio 3	3 (8,3%)	9 (25,0%)	12 (33,3%)
Estadio 4	4 (11,1%)	4 (11,1%)	8 (22,2%)
Estadio 5	0 (0,0 %)	4 (11,1%)	4 (11,1%)

En base a los puntajes obtenidos en el VHI- 30, al analizar el grado de discapacidad vocal obtenido se puede observar que del total de la muestra (N:72) el 73,6% percibió una discapacidad leve, 9,7% una discapacidad moderada, 12,5% discapacidad severa y un 4,2% una discapacidad grave. Las diferencias en cuanto al grado de discapacidad vocal percibido por los participantes con EP respecto de sus familiares se muestran en la tabla 4.

Tabla 4. Grado de severidad de la discapacidad vocal percibida por sujetos con EP y familiares.

Severidad	Sujetos con EP	Familiar
Leve	29	24
Moderado	3	4
Severa	4	5
Grave	0	3
TOTAL	36	36

Al estudiar las diferencias del VHI total y por subescala (funcional, físico y emocional) entre sujetos con EP y familiares, se puede apreciar que la puntuación media estimada para el familiar es mayor que para el paciente con EP, en todos los aspectos. (Figura 1).

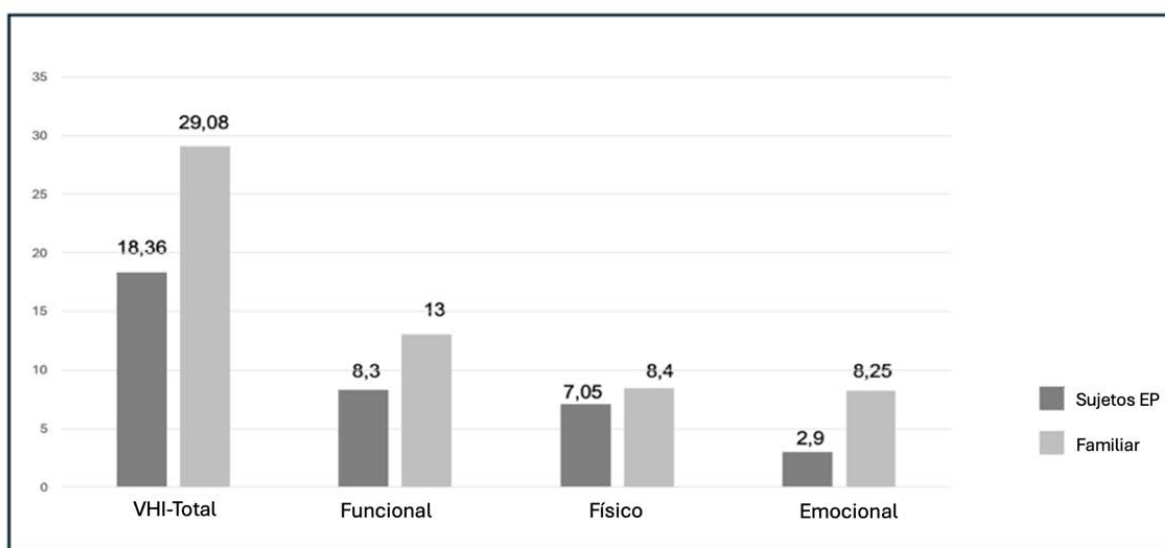


Figura 1. Medias marginales estimadas por subescalas del VHI-30 Grupo EP / Grupo Familiar.

Al buscar si estas diferencias son significativas o no (ANOVA), se aprecia en la tabla 5 que, existe efecto significativo ($p < ,05$) de puntuaciones del VHI, inter-grupo/intra-grupos Familiar y VHI, inter-grupos / intra-grupos EP (Tabla 3).

Tabla 5. Resultado de prueba ANOVA de los efectos intrasujetos: puntuación del VHI

Grupos estudiados		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F (Fisher)	p-valor
VHI Grupo 1 (EP)	Inter-grupos	9129,925	4	2282,481	6,212	< ,001*
	Intra-grupos	11390,381	31	367,432		
	Total	20520,306	35			
VHI Grupo 2 (Familiar)	Inter-grupos	23111,883	4	5777,971	10,943	< ,001*
	Intra-grupos	16368,867	31	528,028		
	Total	39480,750	35			

Al comparar las dificultades vocales percibidas por el sujeto con EP y familiar en función del estadio de la enfermedad se puede observar que la puntuación del familiar es mayor en el VHI total y las tres subescalas de la prueba. Por otro lado, puede observarse que las dificultades vocales percibidas aumentan en función de la etapa de la enfermedad (Figura 2).

Al estudiar las dificultades vocales en función del estadio de la enfermedad, se observó que el Grupo 2 (familiar) percibe dificultades vocales en cada uno de los 5 estadios de la enfermedad, con valores de significancia estadística al nivel $p < 0,05$. En cuanto al Grupo 1 (EP) sólo autopercebe dificultades vocales estadísticamente significativas en el estadio 5 de la enfermedad (Tabla 6).

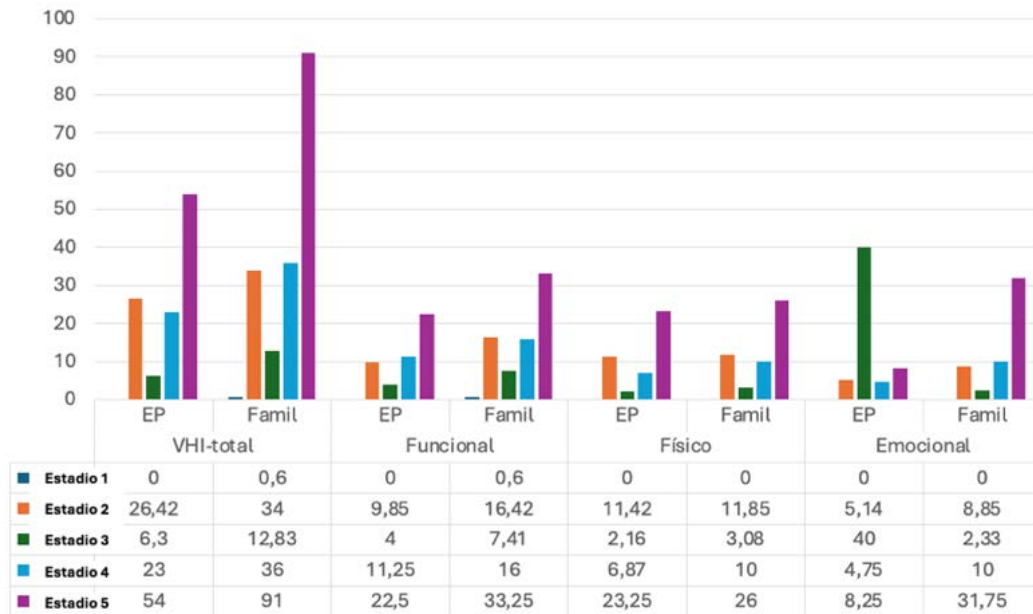


Figura 2. Medias marginales estimadas por subescalas del VHI-30 Grupo EP / Grupo Familiar según estadio de evolución de la enfermedad.

Tabla 6. Dificultades vocales percibidas en función del estadio de la enfermedad

Grupos de estudio	N	Estadio de la enfermedad	Diferencias de media	p-valor
VHI- Total Grupo 1 (EP)	36	Estadio 1	-24,000	=, 240
		Estadio 2	-26,429	=,155
		Estadio 3	20,095	=, 205
		Estadio 4	-47,667	=, 189
		Estadio 5	-54,000	< ,001*
VHI-Total Grupo 2 (Familiar)	36	Estadio 1	-90,400	< ,000*
		Estadio 2	-57,000	< ,004*
		Estadio 3	-78,000	< ,001*
		Estadio 4	-55,000	< ,001*
		Estadio 5	-78,167	< ,001*

Discusión

Al analizar las características de la muestra es posible observar que el 63,8% de los participantes con EP son de sexo masculino lo cual es concordante a lo referido por la literatura en donde se indica que la EP afecta en mayor proporción a hombres que mujeres (Leiva et al., 2019; Alemán et al., 2022; Jara y Farías, 2023a).

En cuanto a la distribución por sexo del grupo correspondiente a los familiares o cuidadores, el 80,5% son de sexo femenino, lo que evidencia una mayor proporción de mujeres al cuidado de familiares con alguna enfermedad discapacitante lo cual ha sido observado también por otros autores que indican un marcado constructo social que asocia el género femenino con tareas de cuidado (Flores et al., 2012; Sepúlveda et al., 2023).

En cuanto a la situación laboral, el 95% de los encuestados se encuentra jubilado o sin ocupación. Esto es producto ya de la edad debido a que se encuentran jubilados, pero también podría deberse a que los problemas vocales pueden tener un impacto en la vida diaria y profesional de los individuos afectados. Investigaciones previas han señalado que pacientes con Parkinson han dejado sus empleos debido a dificultades en la comunicación verbal (Durán et al., 2018; Jara y Farías, 2023b, Jara et al., 2025).

Al observar la distribución según estadios de evolución de la enfermedad, se aprecia que la mayor parte de la muestra de sujetos con EP (74,9%) se encuentran en los estadios 2, 3 y 4 disminuyendo notoriamente hacia los extremos. Esto podría ser atribuible a la falta de síntomas en las primeras etapas y a las limitaciones de movilidad en el estadio 5. Esta dificultad de contar con participantes en las etapas inicial y final, ha sido observada de manera consistente en los pocos estudios realizados en Chile en donde se ha pretendido desglosar por estadios de evolución de la enfermedad (Alfaro, 2014; Jara, 2017; Martínez y Soto, 2022) y a nivel internacional Scollo et al. (2016) estudió la progresión de la enfermedad y la muestra utilizada se encontraba principalmente en los estadios 1, 2 y 3 reduciéndose notablemente en los estadios 4 y 5 debido a las dificultades de movilidad para asistir a los controles ambulatorios.

En relación a la autopercepción de las dificultades vocales medidas mediante el VHI-30, el 80,5% de los participantes con EP manifiestan una discapacidad leve. Esto podría deberse a que el 66,6% de la muestra se encontraba en los 3 primeros estadios de evolución de la enfermedad y es en las etapas posteriores donde se presentan las principales dificultades motoras. Estudios realizados anteriormente no encontraron una asociación significativa entre la discapacidad vocal y la gravedad de la enfermedad, sin embargo esto lo atribuyen a lo reducido del tamaño muestral y a que los sujetos se encontraban en los primeros estadios de la enfermedad (Jara y Farías, 2023a; Jara et al., 2025; Midi et al., 2008). En este sentido, también surge la interrogante de si los sujetos con EP son conscientes de sus problemas vocales, y es aquí en donde algunos trabajos plantean un posible déficit en la percepción respecto de su volumen y características de habla, siendo conscientes de ellas sólo cuando se ve asociada a otros problemas como deglución o depresión (Sunwoo et al., 2014; Van Hooren et al., 2016).

No obstante, en el presente trabajo se encontró una diferencia significativa entre los valores del VHI-30 del familiar y sujeto con EP, los puntajes entregados por el familiar y/o cuidador son mayores a los obtenidos por el propio sujeto con EP, tanto en la prueba total así como en las tres subescalas (funcional, físico y emocional). Estos resultados también fueron observados en un estudio realizado por Shah & Gore (2016) en donde los problemas de voz son más notorios para los familiares en comparación con el individuo con EP, encontrándose diferencias significativas ($p < 0,05$) en la subescala funcional y emocional. En esta misma línea, Sepúlveda et al. (2023) al analizar las dificultades vocales de sujetos con EP desde la mirada del entorno familiar, observaron que la mayoría de los familiares perciben una alteración vocal en la persona con EP desde un nivel leve a uno grave, principalmente en los aspectos funcionales y emocionales del VHI-30.

Cuando se hace un análisis cualitativo de las puntuaciones del VHI-30 los mayores puntajes obtenidos por los familiares se encuentran en la subescala funcional, específicamente en donde se indica que le oyen con dificultad, no le entienden en lugares ruidosos o cuando habla desde lejos y que tienden a evitar reuniones sociales lo cual es concordante con lo indicado en otros estudios (Jara y Farías, 2023b; Shah & Gore, 2016; Sepúlveda et al., 2023) en donde se describe que constantemente se les solicita que repitan lo que dicen y con el tiempo tienden a volverse más introvertidos y menos sociables. En contraparte, las puntuaciones mayores de los sujetos con EP se encuentran en los ítem "la gente me pide que repita lo que les digo" y en aspectos de la subescala física como son "Me esfuerzo mucho para hablar", "siento que necesito tensar la garganta para hablar" lo cual indica que el esfuerzo experimentado por el propio sujeto con EP al no ser un signo observable o comprobable no es notado por el resto de la familia (Shah & Gore, 2016).

Al analizar las diferencias de percepción en función de la etapa de la enfermedad, si comparamos los estadios iniciales versus los finales es posible observar tanto desde el punto de vista del sujeto con EP como del familiar que las dificultades vocales percibidas aumentan a medida que avanza la enfermedad. En el caso de los sujetos con EP la subescala que presenta mayores puntajes y que se acrecienta más con el tiempo es la correspondiente a aspectos físicos y desde el punto de vista del familiar es la funcional. Además, es posible observar que los puntajes de los familiares son mayores que el de los sujetos con EP tanto en la prueba total como en las subescalas en cada etapa de progresión de la enfermedad.

Por último, al analizar la relación entre el VHI-total y estadio de gravedad de la enfermedad en los sujetos con EP, se observó una asociación estadísticamente significativa en cuanto a autopercepción de dificultades vocales sólo en el estadio 5 de la enfermedad, sin embargo, al observar esto en el grupo de los familiares se encontraron diferencias estadísticamente significativas de autopercepción en los cinco estadios de gravedad de la enfermedad, lo cual sugiere que a medida que avanza la enfermedad aumentan las dificultades vocales (Majdinasab et al., 2012) y refuerza la hipótesis que plantean otros autores respecto a los posibles déficit de autopercepción de las dificultades vocales que podrían tener los sujetos con EP (Sunwoo et al., 2014; Van Hooren et al., 2016).

No obstante, se debe ser cauteloso con los hallazgos y no podemos hacer inferencias, ya que se necesitaría un mayor tamaño muestral y grupos más homogéneos en cantidad de sujetos por cada etapa de evolución de la enfermedad, lo cual es una dificultad observada en todos los estudios realizados en poblaciones específicas como es el caso de la EP y más aún cuando se intenta hacer un desglose por estadio de evolución.

Es importante considerar que el VHI-30 podría no ser una escala completamente válida y confiable para evaluar las dificultades vocales específicas que enfrentan las personas con EP. Aunque es uno de los instrumentos más utilizados para recopilar información sobre la autopercepción de las dificultades vocales y se ha utilizado en población con EP (Jara y Farías, 2023a, Jara et al., 2025, Shah & Gore, 2016), no fue diseñado específicamente para evaluar los problemas particulares de esta población. Por lo tanto, puede haber dificultades vocales en las personas con EP que este instrumento no logra captar.

La importancia de los instrumentos de autopercepción es crucial para evaluar la sintomatología desde la perspectiva del paciente, especialmente en esta población que enfrenta dificultades a distintos niveles debido a los síntomas de la enfermedad. Se han llevado a cabo estudios en personas con EP sobre la percepción de síntomas de disfagia (Suarez et al., 2023a; Suárez et al., 2023b) y también desde la perspectiva del cuidador (Vargas et al., 2022), el cual desempeña un papel esencial en los cuidados y la rehabilitación. Por lo tanto, es fundamental adaptar las herramientas de autopercepción vocal a las características y necesidades específicas de este grupo poblacional.

Es relevante señalar que esta investigación contribuye a entender cómo se ve afectada la voz en pacientes con EP desde la perspectiva tanto del propio individuo como de su cuidador a medida que la enfermedad progresa. Esto nos brinda la oportunidad de desarrollar nuevas líneas de investigación en Chile, adaptar nuestros tratamientos basándonos en las dificultades específicas identificadas y mejorar la calidad

de vida de quienes padecen esta enfermedad, considerando que contamos con la mayor prevalencia de EP en Latinoamérica.

Este estudio cuenta con ciertas limitaciones. En primer lugar, la muestra se compuso de individuos de la misma ciudad y agrupación, lo que no refleja la realidad de todas las personas con Parkinson. Además, no se utilizó una escala de autovaloración específica y validada para esta población, lo que indica la necesidad de continuar investigando en este ámbito.

Conclusión

Se observó que las personas cercanas al paciente perciben estos cambios de manera más intensa que el propio paciente con EP, sin importar el estadio de la enfermedad. Los familiares principalmente notan dificultades en aspectos funcionales, indicando que los pacientes tienden a volverse más introvertidos y que su comunicación es menos clara o entendible. En contraste, los pacientes con EP perciben principalmente dificultades relacionadas con síntomas físicos, como la tensión y el esfuerzo excesivo al comunicarse. La información proporcionada tanto por el paciente como por su entorno es fundamental para comprender las dificultades comunicativas en su vida diaria, lo que permite ofrecer una atención más adecuada e incluir a la familia en el tratamiento, mejorando así la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad.

Declaración de la contribución por autoría

Gerson Jara Cabrera: Conceptualización, Metodología, Análisis estadístico, recogida de datos, redacción primer documento, redacción primera redacción, correcciones.

Martín Osses: Metodología, Análisis estadístico, correcciones.

Conflicto de intereses

No hay conflicto de intereses que declarar.

Referencias

- Alfaro, M. (2014). Caracterización mediante análisis fonético acústico de la voz de usuarios con enfermedad de Parkinson según estadios de evolución. Tesis de grado. Universidad de Valparaíso, Chile.
- Alemán, S., Montero, C., Díaz, E., y Jarro, C. (2022). Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico y tratamiento. *Recimundo*, 6(2), 250-266. <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1566>
- Centeno, D. y Penna, M. (2019). Caracterización de los pacientes con disfonía evaluados en la unidad de voz pediátrica del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 79, 18-24. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162019000100018>
- Chiaramonte, R., y 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>
- Dorsey, E. & Bloem, B. (2024) Parkinson's disease is predominantly an environmental disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 14 (3), 451– 465. <https://doi.org/10.3233/JPD-230357>
- Durán, D., Vásquez, M. y Mouriño, 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>
- Elhendi, W., Caravaca, A. y Santos, S. (2012). Medición de la discapacidad vocal en los pacientes con disfonías funcionales. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 72(2), 145-150. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000200007>
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador familiar de personas mayores con dependencia grave. *Ciencia y Enfermería*, 18 (1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Hoehn, M. y Yahr, M. (1967). Parkinsonism onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427-442. <https://doi.org/10.1212/WNL.17.5.427>
- Jara, G. (2017). Caracterización de los parámetros acústicos de la voz y electroglotográficos en usuarios con enfermedad de Parkinson. Tesis de grado. Universidad de Valparaíso, Chile. <https://repositoriobibliotecas.uv.cl/handle/uvsc1/6171>
- Jara, G., y Farías, P. (2023a). Relación entre la discapacidad vocal autopercebida y el grado de severidad de la enfermedad en usuarios con enfermedad de Parkinson. *Revista Científica Signos Fónicos*, 9, 18-24. <https://ojs.unipamplona.edu.co/index.php/cdh/article/view/2373>
- Jara, G. y Farías, P. (2023b). Percepción de las dificultades de voz por parte de usuarios con enfermedad de Parkinson. *Revista de Investigación en Logopedia*, 13, e81566. <https://doi.org/10.5209/rlog.81566>
- Jara, G., Peralta, C., Gallegos, D., Sepúlveda, C., Carrasco, P., Higuera, C., y Gálvez, C. (2025). Análisis multidimensional de la voz en usuarios con enfermedad de Parkinson: Un estudio de casos. *Revista de Investigación en Logopedia*, 15, e95699. <https://doi.org/10.5209/rlog.95699>
- Kooijman, P., Thomas, G., Graamans, K., y de Jong F.I.C.R.S. (2007). Psychosocial impact of the teacher's voice throughout the career. *Journal of Voice*, 21(3), 316-324. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2005.12.007>
- Lazcano, P., y Montes, C. (2022). El dramático aumento del Parkinson en Chile: primer estudio en el país midió cuántas personas viven con la enfermedad. *La Tercera*. <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/el-dramatico-aumento-del-parkinson-en-chile-primer-estudio-en-el-pais-midio-cuantas-personas-viven-con-la-enfermedad/5F4BGY2PFNC4FA2ZWNHEKMGXWY/#>

- Leiva, A., Martínez, M., Troncoso, C., Nazar, G., Petterman, F., y Celis, C. (2019). Chile lidera el ranking latinoamericano de prevalencia de enfermedad de Parkinson. *Revista Médica de Chile*, 147(4), 530-536. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000400535>
- Majdinasab, F., Karhheiran, S., Moradi, N., Ali-Shahidi, G., y 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.
- Martínez, R., y Soto, J. (2022). Desempeño fonético-acústico de vocales en hablantes del español chileno con enfermedad de Parkinson en estadios iniciales. *Revista de Investigación en Logopedia*, 12(2), e79132. <https://doi.org/10.5209/rlog.79132>
- Midi, I., Dogan, M., Koseoglu, M., Can, G., Sehitoglu, M., y Gunal, D. (2008). Voice abnormalities and their relation with motor dysfunction in Parkinson's disease. *Acta Neurológica Scandinavica* 117, 26-34. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2007.00965.x>.
- Monzio, G., Di Fonzo, A., Corti, S., Comi, G., Bresolin, N., y Masliah, E. (2020) The role of mitochondria in neurodegenerative diseases: The lesson from Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Molecular Neurobiology*, 57, 2959-2980. <https://doi.org/10.1007/s12035-020-01926-1>
- Núñez, F., Corte, P., Señaris, B., Llorente, J., Górriz, C., y Suarez, C. (2007). Adaptación y validación del índice de incapacidad vocal (VHI 30) y su versión abreviada (VHI 10) al español. *Acta Otorrinolaringológica España*, 58(9), 386-392. [https://doi.org/10.1016/S0001-6519\(07\)74954-3](https://doi.org/10.1016/S0001-6519(07)74954-3)
- Organización Mundial de la Salud. (14 Junio 2022). *Launch of Who's Parkinson disease technical brief*. <https://www.who.int/news/item/14-06-2022-launch-of-who-s-parkinson-disease-technical-brief>
- Palacios, E., González, A., Vicuña, J., y Villamizar, L. (2019). Calidad de vida en los pacientes con enfermedad de Parkinson valorados en un hospital universitario de Bogotá, Colombia. *Neurología Argentina*, 11(3), 151-158. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.04.001>
- Picó, M. y Yévenes, A. (2019). Trastornos del habla en la enfermedad de Parkinson. Revisión. *Revista Científica Ciencia Médica*, 22, 36-42.
- Román, J., y Farías, P. (2024). Adaptación y validación del Voice Handicap Index y su versión abreviada al español rioplatense de Argentina. *Revista de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud*, 6, 127-147. <https://doi.org/10.46634/riics.265>
- Suárez, J., Martínez, L., Gómez, E., y Rueda, Z. (2023a). Percepción temporal de síntomas de disfagia en una cohorte de pacientes con disfagia orofaríngea neurogénica. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 55, e49. <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23041>
- Suárez, J., Moreno, M., Sánchez, J., Gómez, E., y Rueda, Z. (2023b). Disfagia orofaríngea neurogénica: caracterización clínica y percepción de síntomas en Antioquía, Colombia entre los años 2019 a 2021. *Médicas UIS*, 36, 69-84. <https://doi.org/10.18273/revmed.v36n1-2023005>
- Schalling, E., Johansson, K., y 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>
- Scollo, S., Emanuel, F., Crimi, D., Rodríguez, S., Christie, C., Díaz, V., Arakaki, T., y Garretto, N. (2016). Progresión clínica de la enfermedad de Parkinson: análisis retrospectivo en un consultorio especializado en trastornos del movimiento. *Neurología Argentina*, 8(4), 258-262. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2016.05.002>
- Sepúlveda, M., Jara, G., Aravena, J., Leiva, C., y Verdugo, C. (2023). Percepción de las dificultades vocales en personas con Enfermedad de Parkinson: una mirada desde el entorno sociofamiliar. *Revista Científica Signos Fónicos*, 9 (1), 1-11. <https://ojs.unipamplona.edu.co/index.php/cdh/article/view/2312>
- Shah, P., y 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(1), 12-16. <https://doi.org/10.4103/0974-2131.196248>
- Sunwoo, M., Jeon, S., Ham, J., Hong, J., Lee, J., Lee, JM., Sohn, Y., y Lee, P. (2014). The burden of white matter hyperintensities is a predictor of progressive mild cognitive impairment in patients with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 21(6), 922-e50. <https://doi.org/10.1111/ene.12412>
- Troncoso, I. (2018). Influencia de la percepción de la incapacidad vocal y de la autoeficacia de profesionales de la voz en la participación de un programa preventivo vocal en la Provincia de Concepción. *Journal of Health and Medicine*, 4(2), 101-108. <https://revistas.uta.cl/pdf/170/johamsc-42-101-108-2018.pdf>
- Van Hooren, M., Baijens, L., Vos, R., Pilz, W., Kuijpers, L., Kremer, B., y Michou, E. (2016). Voice and swallow related quality of life in idiopathic Parkinson's disease. *The Laryngoscope*, 126(2), 408-414. <https://doi.org/10.1002/lary.25481>
- Vargas, M., Grajales, L., y Delprado, F. (2022). Percepción del cuidador principal sobre los factores limitantes del uso de las consistencias en la alimentación del paciente con disfagia: revisión sistemática. *Revista de Investigación en Logopedia*, 12(2), e78284. <https://doi.org/10.5209/rlog.78284>
- Vila-Rovira, J., Valero-García, J., y Gonzalez-Sanvisens, L. (2011). Indicadores fonorrespiratorios de normalidad y patología en la clínica vocal. *Revista de Investigación en Logopedia*, 1(1), 35-55. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=350835624004>
- Wong, S. L., Gilmour, H., y 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>

Anexo 1

Índice de discapacidad vocal desde la mirada del familiar

	Parte I-F(Funcional)	0	1	2	3	4
F1	A la gente le resulta difícil oír su voz					
F2	La gente no le entiende en lugares ruidosos					
F3	La familia no lo escucha si el/ella llama desde otro lado de la casa					
F4	El/Ella usa el teléfono menos de lo que desea					
F5	El/Ella tiende a evitar fiestas y reuniones sociales debido a su voz					
F6	El/Ella habla menos con sus amigos, vecinos y familiares					
F7	La gente le pide que repita lo que dice					
F8	Los problemas con la voz alteran la vida personal y social de el/ella					
F9	El/Ella se siente desplazado de las conversaciones por su voz					
F10	Los problemas de voz le hacen perder dinero					
	Parte II-P (Física)	0	1	2	3	4
P1	Noto que pierde aire cuando habla					
P2	Su voz suena distinta a lo largo del día					
P3	La gente le pregunta: ¿qué le pasa a su voz?					
P4	Su voz suena quebrada y seca					
P5	Siento que necesita tensar su garganta para producir su voz					
P6	La calidad de su voz es impredecible					
P7	Trata de cambiar su voz para que suene diferente					
P8	Se esfuerza mucho para hablar					
P9	Su voz empeora por la tarde					
P10	Su voz se altera en mitad de una frase					
	Parte III-E (emocional)	0	1	2	3	4
E1	Esta tenso en las conversaciones por su voz					
E2	La gente parece irritada por su voz					
E3	Creo que la gente no comprende su problema con su voz					
E4	Su voz le molesta					
E5	Progresas menos debido a su voz					
E6	Su voz le hace sentir cierta minusvalía					
E7	Se siento contrariado cuando le piden que repita lo dicho					
E8	Se siento avergonzado cuando le piden que repita lo dicho					
E9	Su voz le hace sentir incompetente					
E10	Se avergüenza de su problema con su voz					