



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Cuidados enfermeros en adaptación al rol de cuidadores informales de personas con enfermedad de Parkinson



Mónica Margarita Barón Castro^{a,*}, Paulo César González Sepúlveda^b,
María Nelcy Muñoz Astudillo^a, Natalia González Cruz^a y Mónica Andrea Bernal González^a

^a Fundación Universitaria del Área Andina Pereira, Programa de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Risaralda, Colombia

^b Programa de Psicología comunitaria, Universidad Nacional Abierta y a Distancia de Colombia, Bogotá DC, Colombia

Recibido el 1 de junio de 2021; aceptado el 30 de agosto de 2021

Disponible en Internet el 17 de octubre de 2021

PALABRAS CLAVE

Adaptación;
Modelo de enfermería;
Cuidador;
Enfermedad crónica;
Enfermedad de Parkinson;
Proceso de enfermería;
Terminología normalizada de enfermería;
(Fuente: DeCS)

Resumen

Introducción: La enfermedad de Parkinson (EP) es catastrófica, crónica y neurodegenerativa. En etapa avanzada requiere un cuidador informal permanente. Se desconoce la adaptación del cuidador a su rol, aspecto fundamental para garantizar la calidad asistencial.

Objetivo: Elaborar una propuesta de cuidado con lenguaje estandarizado para fomentar la adaptación de cuidadores informales de pacientes con Parkinson a su rol social.

Métodos: Estudio en 2 fases: revisión de la literatura y elaboración de una propuesta de cuidados. Búsqueda en las bases de datos: ProQuest, Scielo, Scient Direct, Pubmed y Google Scholar, en idiomas inglés, español y portugués, últimos 5 años. Descriptores: enfermedad de Parkinson, enfermedad crónica, cuidadores, adaptación, proceso de enfermería. La propuesta articula el modelo de adaptación de Callista Roy con el proceso de enfermería utilizando taxonomía NANDA-NOC-NIC.

Resultados: Escasas publicaciones sobre afrontamiento y adaptación de cuidadores y sobre proceso de enfermería a cuidadores utilizando lenguaje estandarizado. Modos de adaptación comprometidos: función de rol y autoconcepto. Diagnósticos de enfermería relevantes: cansancio del rol del cuidador, interrupción de procesos familiares, deterioro de la interacción social, relación ineficaz, afrontamiento familiar comprometido, voluntad de mejorar el autoconcepto, riesgo de baja autoestima situacional y trastorno de la imagen corporal. Se vincularon 2 resultados NOC y 3 intervenciones NIC para cada diagnóstico.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mbaron@areandina.edu.co (M.M. Barón Castro).

Conclusiones: La articulación del modelo de adaptación de Callista Roy con el lenguaje estandarizado NANDA-NOC-NIC es un aporte innovador al desarrollo disciplinar y profesional de la enfermería neurológica y comunitaria. La propuesta permite monitorear los niveles de adaptación del cuidador informal e intervenir de manera oportuna.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Adaptation;
Models nursing;
Caregivers;
Chronic disease;
Parkinson's disease;
Nursing process;
Standardized nursing
terminology;
(Source: DeCS)

Nursing care in adaptation to the role of informal caregivers of people with Parkinson's disease

Abstract

Introduction: Parkinson's disease (PD) is catastrophic, chronic, and neurodegenerative. In advanced stage requires a permanent informal caregiver. The adaptation of the caregiver to their role is unknown, a fundamental aspect to guarantee the quality of care.

Objective: Prepare a healthcare proposal with standardized language to promote the adaptation of informal caregivers of Parkinson's patients to their social role.

Methods: Two-phase study: literature review and preparation of a care proposal. Search in ProQuest, Scielo, Scient Direct, Pubmed, and Google Scholar databases, in English, Spanish and Portuguese languages, for the last five years. Descriptors: Parkinson's disease, chronic disease, caregivers, adaptation, nursing process. The proposal articulates the Callista Roy adaptation model with the nursing process using NANDA-NOC-NIC taxonomy.

Results: Few publications on coping and adaptation of caregivers and on the Nursing Process to caregivers using standardized language. Committed adaptation modes: role function and Self-concept. Relevant nursing diagnoses: tiredness of the caregiver role, interruption of family processes, impairment of social interaction, ineffective relationship, compromised family coping, willingness to improve self-concept, risk of low situational self-esteem, and body image disorder. Two NOC outcomes and three NIC interventions were linked for each diagnosis. *Conclusions:* The articulation of the Callista Roy adaptation model with the standardized language NANDA-NOC-NIC is an innovative contribution to the disciplinary and professional development of neurological and community nursing. The proposal makes it possible to monitor the levels of adaptation of the informal caregiver and intervene in a timely manner.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Los trastornos neurológicos son la principal fuente de discapacidad en el mundo. Después del Alzheimer, la enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente, y el de más rápido crecimiento¹. Según la Fundación Parkinson de Norteamérica, 10 millones de personas en el mundo viven con EP¹. En la etiología de esta enfermedad se ha encontrado compromiso de factores genéticos, ambientales^{2,3} y del estilo de vida^{2,3}. La incidencia aumenta con la edad, y se estima que el diagnóstico antes de los 50 años se le realiza al 4% de los individuos⁴; está relacionada con el género: «los varones tienen 1,5 veces más probabilidades de tener la EP que las mujeres»², aunque predomina más en los varones, sin embargo, las mujeres presentan mayor dependencia y peor calidad de vida⁵.

La EP tiene un progreso lento y, aunque en sí misma no es causa de muerte, puede implicar una reducción importante en la calidad y la esperanza de vida. Afecta principalmente el sistema motor de forma diversa, se presentan temblores, aumento en la rigidez muscular, lentitud en movimientos

voluntarios, dificultad de pronunciación al hablar y debilidad muscular. En su proceso degenerativo va desde la afectación unilateral, a bilateral, a afectación del equilibrio, acentuación de dificultades para hablar y, al cabo de 5 u 8 años, las personas desarrollan síntomas severos no motores, que no responden a la medicación y afectan seriamente a la calidad de vida^{2,5}.

En los últimos años se ha venido avanzando en el sistema de vigilancia epidemiológica de la EP¹. Las cifras son muy diferentes según los lugares, los casos se concentran en las grandes ciudades. En Colombia, un estudio reciente mostró que por cada 100.000 habitantes se presentaron 205,9 casos y que a partir de los 40 años se da un incremento constante, indicando también, que entre los 50 y 80 años aumenta la frecuencia hasta en un 83,65%. Comorbilidades relacionadas fueron hipertensión, diabetes y enfermedades psiquiátricas⁶.

Por la naturaleza de la enfermedad, las personas con EP requieren ser atendidas en su residencia por cuidadores, sean familiares, amigos, vecinos, redes de apoyo u otros. Para Moyano, el cuidador es «aquella persona que asiste

o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales»⁷. Conde-Sala define al cuidador informal como «aquella persona que ayuda a título no profesional, en parte o totalmente, a una persona de su entorno con dependencia en sus actividades cotidianas. Esta ayuda regular puede ser prodigada de forma permanente o no»⁸. Así como cada persona afronta la EP de manera diferente y única y requiere cuidados específicos, según el estadio de la enfermedad², el cuidador informal también requiere cuidados profesionales para adaptarse a su rol^{9,10}.

El cuidado enfermero para lograr la adaptación de las personas a su entorno es el fundamento del modelo de adaptación de Callista Roy¹¹. Esta teórica de enfermería considera que el sistema adaptativo de una persona interactúa en forma continua y permanente con los estímulos ambientales internos y externos; la persona utiliza los procesos de afrontamiento «regulador» y «cognator», con 4 modos adaptativos: físico-fisiológico, autoconcepto, función del rol e interdependencia para procesar los estímulos. Los resultados se manifiestan en el comportamiento¹¹. El cuidado de enfermería es necesario cuando los estímulos estresantes inusuales o el debilitamiento de los mecanismos de afrontamiento hacen que las defensas de las personas sean ineficaces; el propósito final del cuidado es promover la adaptación del paciente para llevarlo a un mayor nivel de bienestar¹².

Según Roy, el proceso de enfermería involucra 6 fases¹²: 1. Valoración de los estímulos; 2. Valoración del comportamiento; 3. Diagnóstico de enfermería; 4. Establecimiento de metas; 5. Intervención y 6. Evaluación. En este trabajo se integra la teoría de Roy con el lenguaje estandarizado de enfermería, buscando identificar diagnósticos prevalentes *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA)¹³, resultados esperados *Nursing Outcome Classification* (NOC)¹⁴ e intervenciones de enfermería *Nursing Intervention Classification* (NIC)¹⁵, para lograr la adaptación de los cuidadores de personas con EP a su entorno.

El proceso de enfermería debe orientarse al fomento de la adaptación de los cuidadores a su labor, como un componente fundamental en la calidad de vida de las personas con EP, pues son ellos quienes reciben el mayor impacto de la evolución de la enfermedad¹⁰ y requieren atención. La valoración individual completa por enfermería proporciona información valiosa para crear y ejecutar planes de cuidado, teniendo en cuenta los dominios de respuestas humanas. Es necesario atender a la necesidad de ampliar la base de conocimientos y proponer acciones dirigidas a lograr la adaptación del cuidador de la persona con EP, en escenarios familiares y comunitarios.

Objetivos

Objetivo general

Elaborar una propuesta de cuidado, con lenguaje estandarizado, para fomentar la adaptación de cuidadores informales de pacientes con Parkinson a su rol social.

Objetivos específicos

1. Revisar la literatura que aborde el cuidado de enfermería para la adaptación de los cuidadores a su rol social.
2. Integrar el modelo de adaptación de Callista Roy con el proceso de enfermería, utilizando un lenguaje estandarizado.

Métodos

Estudio descriptivo en 2 fases: 1. Revisión de la literatura y 2. Elaboración de una propuesta de cuidados.

Fase 1: Búsqueda en las bases de datos: ProQuest, Scielo, Scient Direct, Pubmed y Google Scholar, por ser estas las de mayor uso, en idiomas inglés, español y portugués, durante los últimos 5 años. Se utilizaron descriptores de salud mencionados en la plataforma DeCS como: «enfermedad de Parkinson», «enfermedad crónica», «cuidadores», «adaptación» y «lenguaje normalizado de enfermería»; el operador booleano fue AND buscando con ello garantizar la presencia de al menos 2 criterios. Para la recopilación de la información, se diseñó una matriz de referencia con los siguientes datos: año de publicación, título de artículo, autores, referencia (*link*), objetivo del estudio, metodología, población de estudio, resultados, tipos de documentos. Se excluyeron validaciones de escalas, tales como el test de Zarit y los que abordaban componentes de alteraciones neurológicas agudas. La *figura 1* muestra el diagrama de flujo en la revisión de literatura.

Fase 2: La propuesta articula el modelo de adaptación de Callista Roy con el proceso de enfermería utilizando la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

El procedimiento incluyó:

1. Valoración de estímulos focales, contextuales y residuales (*factores relacionados*).
2. Valoración de respuestas o comportamientos del cuidador (*características definitorias*), que pueden ser adaptativas o inefectivas.
3. Diagnósticos de enfermería [NANDA]: Se plantearon a partir de los hallazgos de literatura sobre la valoración de estímulos y respuestas del cuidador de personas con EP.
4. Establecimiento de metas: Con base en los mecanismos de afrontamiento «regulador» y «cognator» utilizados por los cuidadores de personas con EP, se establecieron niveles de adaptación: comprometido, integrado o compensatorio y los resultados esperados: [NOC].
5. Intervención: Se planearon intervenciones de enfermería [NIC] vinculadas a los diagnósticos y a los resultados esperados.
6. Evaluación: Se definieron indicadores de logro para cada resultado esperado. Los indicadores de NOC aparecen registrados en las *tablas 1 y 2*.
7. Para cada diagnóstico enfermero se plantearon 2 resultados esperados NOC y para cada NOC se identificaron 4 indicadores de logro. Estos indicadores serán medidos con puntuación a través de las escalas Likert definidas para cada uno en el manual de resultados esperados NOC¹⁴. El objetivo de las intervenciones es mantener la puntuación inicial e idealmente aumentarla.

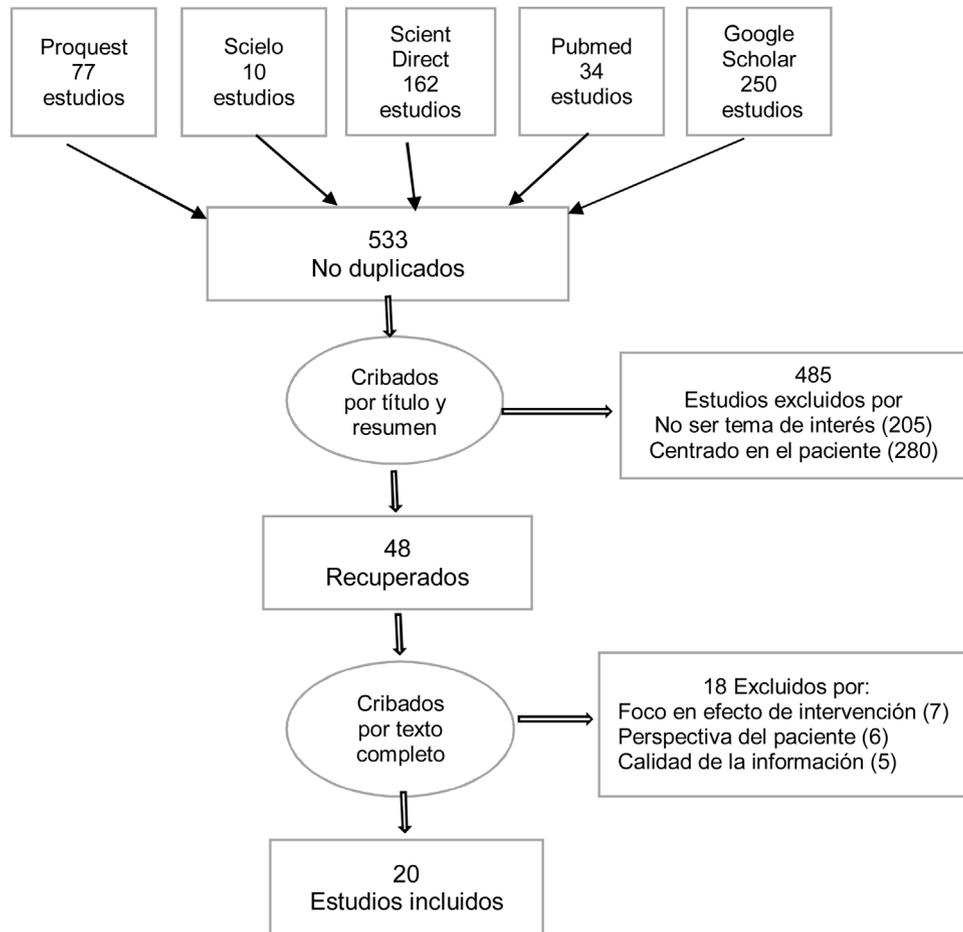


Figura 1 Diagrama de flujo búsqueda de artículos.
Fuente: elaboración propia.

El estudio se consideró sin riesgo bioético. Fue evaluado por el Comité Institucional de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria del Área Andina de Colombia y aprobado con el código CVI2020-GIER-P20.

Resultados

Según lo encontrado durante la revisión de literatura, las publicaciones que relacionan la EP con la adaptación del cuidador son escasas, por lo tanto, se tuvieron en cuenta referencias sobre cuidadores de personas con enfermedades crónicas neurodegenerativas. Se realizó un análisis de contenido de los 20 artículos seleccionados para el estudio. Los hallazgos relevantes se describen a continuación:

Los cuidadores informales de personas con trastornos o con secuelas de enfermedades neurológicas son prioritariamente de género femenino y, con frecuencia, son familiares y adultos mayores^{16,17}. Las categorías de mayor saturación orientaron hacia los modos de adaptación de «Función del rol» y «Autoconcepto».

Al asumir el cuidado, el cuidador cambia su rol; el proceso de adaptación involucra conflictos en las relaciones sociales para alcanzar metas y revela problemas en su autocuidado, lo que se refleja en todas las esferas de su vida; la sobrecarga

intensa, frecuente y duradera, afecta la salud y el bienestar integral del cuidador^{17,18}. Entre los estímulos y comportamientos relacionados con la función del rol se destacan: preocupación por los miembros de la familia, dificultad para completar las tareas^{8,18-20}, cambios en las actividades de esparcimiento^{8,18,21}, alteración en la solución de conflictos familiares^{8,18,19}, malestar en las situaciones sociales, apoyo insuficiente para la realización de las actividades diarias, sobrecarga que afecta la calidad del cuidado¹⁹. Algunos de los síntomas mencionados, así como miedos anticipatorios, ansiedad, insomnios, problemas de tipo somático y de estrés psicológico crónico, son expresiones de cansancio en cuidadores¹⁹⁻²².

El autoconcepto del cuidador es un proceso de adaptación a la nueva situación de la vida, que se da en la dimensión intersubjetiva entre el cuidador y el sujeto de cuidado. Esto conlleva a que el binomio «cuidador-persona con EP» experimente nuevos sentimientos negativos y positivos y comparta relaciones, metas y valores en un acuerdo implícito de confianza mutua^{20,21}. Algunos estudios que abordan la calidad de vida^{17,22} y la sobrecarga en cuidadores de personas con enfermedad crónica¹⁹⁻²¹ describen que la desproporción del esfuerzo y el tiempo dedicado a cuidar es tan alta que aún en relaciones afectivas estrechas aparecen sentimientos negativos que se reflejan en cansancio, frustración, problemas

Tabla 1 Resultados esperados [NOC] en la atención de enfermería a cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson/modo de adaptación: función del rol

Diagnóstico enfermero	Resultados esperados	Indicadores
[00061] Cansancio del rol del cuidador	[2203] Alteración del estilo de vida del cuidador principal [2508] Bienestar del cuidador principal	[220302] Realización del rol [220312] Relación con los amigos [220306] Interacciones sociales [220305] Relaciones con otros miembros de la familia [250801] Satisfacción con la salud física [250802] Satisfacción con la salud emocional [250804] Satisfacción con la realización de los roles habituales [250811] La familia comparte las responsabilidades de los cuidados
[00060] Interrupción de los procesos familiares	[2604] Normalización de la familia [2600] Afrontamiento de los problemas de la familia	[260405] Adapta las rutinas familiares para satisfacer las necesidades del miembro afectado [260407] Satisface las necesidades psicosociales de los miembros de la familia [260408] Satisface las necesidades de desarrollo de los miembros de la familia [260415] Utiliza grupos de apoyo de la comunidad. [260005] Controla los problemas familiares [260003] Enfrenta los problemas familiares [260009] Utiliza estrategias para reducir el estrés centradas en la familia [260011] Establece las prioridades de la familia
[00052] Deterioro de la interacción social	[1501] Desempeño del rol [1203] Severidad de la soledad	[150101] Desempeño de las expectativas del rol [150103] Desempeño de las conductas del rol familiar [150104] Desempeño de las conductas de rol social [150112] Expresa comodidad con la expectativa del rol [120304] Sensación de desesperanza [120307] Sensación de aislamiento social [120310] Sensación de que el tiempo parece eterno [120315] Fluctuaciones en el estado de ánimo
[00223] Relación ineficaz	[2204] Relación entre el cuidador principal y el paciente [2205] Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos	[220401] Comunicación efectiva [220402] Paciencia [220410] Respeto mutuo [220412] Sentido de la responsabilidad [220502] Ayuda al receptor de cuidados en las actividades de la vida diaria [220513] Realiza las tareas necesarias con confianza [220521] Solicita formación sobre las actividades de los cuidados [220527] Cubre las necesidades psicosociales del receptor de los cuidados

Fuente: elaboración propia a partir del análisis de resultados.

intrafamiliares y disminución de la autoestima y del autocuidado; de igual manera, sentimientos positivos de amor, esperanza, motivación y deseos de aprender a cuidar de sí mismo y del otro²³; estas características evidencian el compromiso del modo de adaptación autoconcepto.

La [figura 2](#) describe la articulación del modelo de adaptación de Callista Roy y el lenguaje enfermero estandarizado NANDA-NOC-NIC para la adaptación del cuidador de personas con EP. En el segmento superior se observa el comportamiento del cuidador como un sistema adaptativo involucrado con la persona que cuida. Los estímulos focales, contextuales y residuales, desencadenan procesos de afrontamiento que generan respuestas adaptativas o infectivas y se reflejan

en los modos de adaptación comprometidos. En el segmento inferior se puede apreciar la estructura del proceso de enfermería: a partir de la valoración del cuidador como sistema adaptativo, se identifican los modos de adaptación comprometidos y los diagnósticos enfermeros relevantes, los cuales determinan tanto los resultados esperados como las intervenciones enfermeras; estas modifican los indicadores de los resultados esperados y estos, a su vez, se constituyen en estímulos que inician nuevos procesos de adaptación en el cuidador de las personas con EP.

Las [tablas 1 y 2](#) muestran la propuesta de cuidado enfermero al cuidador de las personas con EP. Se identificaron 2 modos de adaptación comprometidos: función del rol

Tabla 2 Resultados esperados [NOC] en la atención de enfermería a cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson/modo de adaptación: autoconcepto

Diagnóstico enfermero	Resultados esperados	Indicadores
00074 Afrontamiento familiar comprometido	[2506] Salud emocional del cuidador principal	[250604] Temor [250607] Depresión [250609] Ambivalencia con respecto a la situación [250613] Cargas percibidas
	[2210] Factores estresantes del cuidador familiar	[220801] Factores estresantes referidos por el cuidador [220805] Conflicto del rol [220807] Ausencia de apoyo social percibido [220816] Pérdida de tiempo personal
00167 Disposición para mejorar el autoconcepto	[2012] Estado de comodidad: sociocultural	[201201] Apoyo social de la familia [201204] Relaciones con los amigos [201207] Interacciones sociales con otros [201214] Deseo de pedir ayuda a otros
	[1309] Resiliencia personal	[130901] Verbaliza una actitud positiva [130903] Expresa emociones [130905] Se comunica de forma adecuada para la edad [130907] Muestra una autoestima positiva
00153 Riesgo de baja autoestima situacional	[1205] Autoestima	[120501] Verbalizaciones de autoaceptación [120505] Descripción del yo [120507] Comunicación abierta [120519] Sentimientos sobre su propia persona
	[1902] Control del riesgo	[190201] Reconoce los factores de riesgo personales [190206] Se compromete con estrategias de control del riesgo [190208] Modifica el estilo de vida para reducir el riesgo [190214] Utiliza los sistemas de apoyo personal para reducir el riesgo
00118 Trastorno de la imagen corporal	[1200] Imagen corporal	[120002] Congruencia entre realidad corporal, ideal corporal e imagen corporal [120005] Satisfacción con el aspecto corporal [120017] Actitud hacia la utilización de estrategias para mejorar el aspecto
	[1202] Identidad personal	[120201] Verbaliza afirmaciones de identidad personal [120202] Exhibe un comportamiento verbal y no verbal congruente sobre uno mismo [120204] Se diferencia del entorno [120207] Realiza roles sociales

Fuente: elaboración propia a partir del análisis de resultados.

y autoconcepto, como prioritarios para el bienestar del cuidador.

En la [tabla 1](#) se describen los diagnósticos enfermeros [NANDA], resultados esperados [NOC] e indicadores, derivados del compromiso del modo de adaptación función del rol; este centra la atención en la ejecución de las actividades del cuidador asociadas con los roles que los cuidadores desempeñan en la familia y en la sociedad. Se identificaron como relevantes: [00061] Cansancio del rol del cuidador; [00060] Interrupción de los procesos familiares; [00052] Deterioro de la interacción social y [00223] Relación ineficaz.

En la [tabla 2](#) se describen los diagnósticos enfermeros [NANDA], resultados esperados [NOC] e indicadores, derivados del compromiso encontrado del modo de adaptación: autoconcepto; este involucra los sentimientos del cuidador acerca de su cuerpo y su persona. Los diagnósticos planteados fueron: [00074] Afrontamiento familiar comprometido;

[00167] Disposición para mejorar el autoconcepto; [00153] Riesgo de baja autoestima situacional y [00118] Trastorno de la imagen corporal. Las [tablas 3 y 4](#) presentan 3 intervenciones de enfermería [NIC] seleccionadas como relevantes y las actividades específicas, para cada diagnóstico enfermero formulado en los modos de adaptación función del rol y autoconcepto.

Discusión y conclusiones

En la revisión realizada no se encontraron documentos sobre cuidado enfermero a cuidadores de personas con EP, ni artículos que relacionaran el modelo de adaptación de Callista Roy con el lenguaje normalizado de enfermería, lo que permite sugerir que esta es una de las primeras publicaciones que realiza la articulación teoría-método abordando estos fundamentos y es un aporte innovador

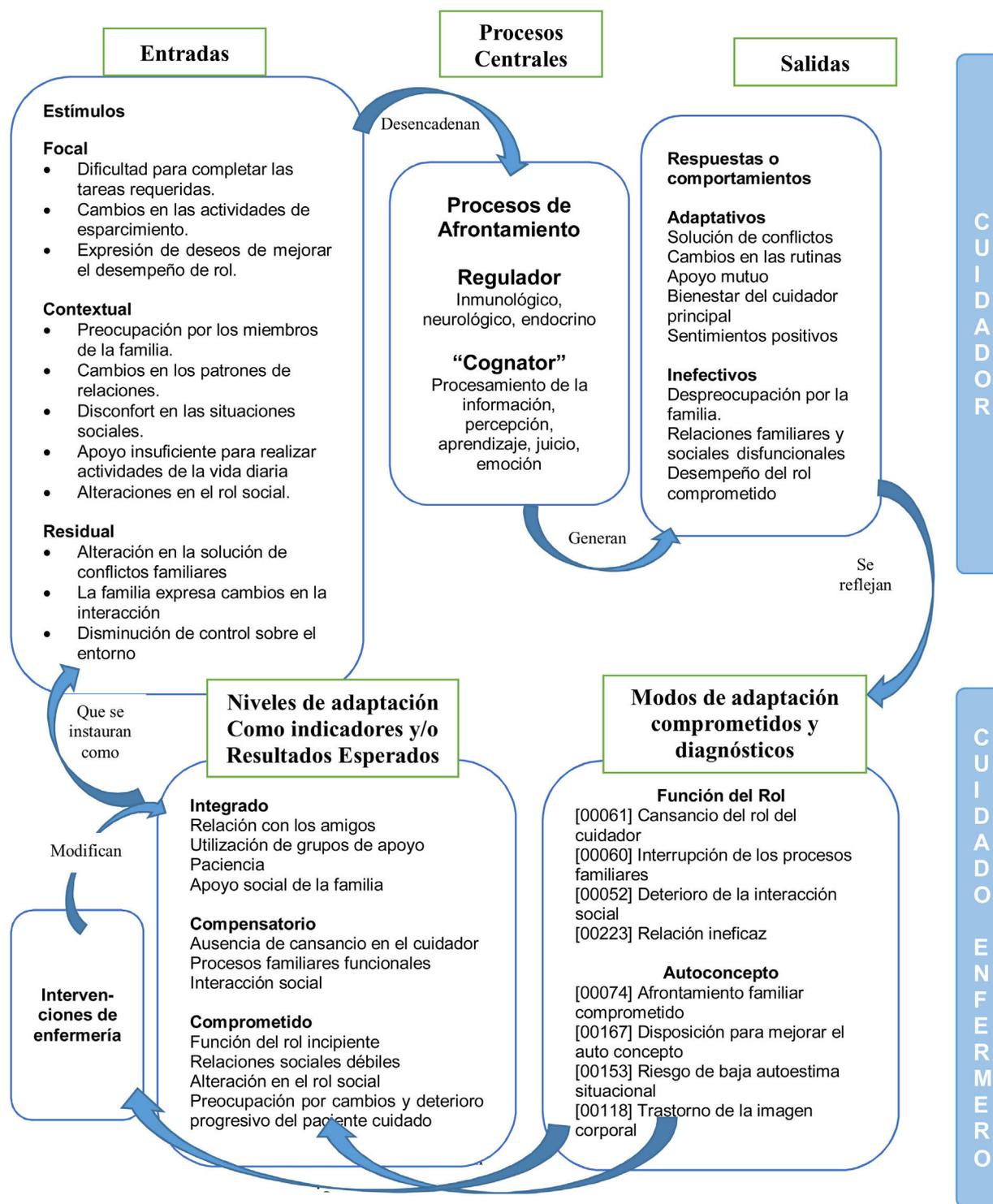


Figura 2 Integración del modelo de adaptación de Callista Roy y el lenguaje estandarizado NANDA-NOC-NIC para la adaptación del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson.
Fuente: elaboración propia.

al desarrollo disciplinar y profesional de la enfermería neurológica y comunitaria.

Se elaboró una propuesta de cuidado a cuidadores de personas con EP considerando la adaptación del cuidador a su rol como uno de los componentes fundamentales de la calidad de vida y del bienestar de la persona con EP

y su familia. y se aprecia útil para modificar los niveles de adaptación del cuidador ante los estímulos derivados de su rol. Estudios previos de caracterización y atención de enfermería a cuidadores de personas con enfermedad crónica^{8-10,19,24,28}, dependencia severa^{8,24}, con trastornos neurodegenerativos^{17,21,22}, o con EP^{11,18,20,25,26}, evidencian

Tabla 3 Intervenciones de enfermería a cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson/modo de adaptación: función del rol

Diagnóstico enfermero	Intervenciones NIC	Actividades
[00061] Cansancio del rol del cuidador	[7040] Apoyo al cuidador principal [7260] Cuidados por relevo [7140] Apoyo a la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel de conocimientos del cuidador • Determinar la aceptación del cuidador de su papel • Admitir las dificultades del rol del cuidador principal • Disponer los preparativos para el cuidador sustituto
[00060] Interrupción de los procesos familiares	[7130] Mantenimiento de procesos familiares [5370] Potenciación de roles [7110] Fomentar la implicación familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar alteración de los procesos familiares • Observar la estructura familiar y sus roles • Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia • Animar a establecer contacto con los familiares • Ayudar a los miembros de la familia a utilizar los mecanismos de apoyo
[00052] Deterioro de la interacción social	[5370] Potenciación de roles [7110] Fomentar la implicación familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a identificar una descripción realista del cambio de rol • Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro enfermo • Facilitar la conversación sobre las expectativas entre el paciente y el ser querido en los papeles recíprocos • Facilitar las interacciones grupales de referencia como parte del aprendizaje de los nuevos roles • Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo • Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos • Determinar los sentimientos de la familia respecto a su situación • Identificar los mecanismos de afrontamiento típicos de la familia • Ayudar a la familia a mantener relaciones positivas • Determinar el nivel y conveniencia del sistema actual de apoyo al paciente
[00223] Relación ineficaz	[5230] Mejorar el afrontamiento [7100] Estimulación de la integridad familiar [5430] Grupo de apoyo	

Fuente: elaboración propia a partir del análisis de resultados.

que en los cuidadores predominan las características que definen los diagnósticos que en este trabajo fueron vinculados a los modos de adaptación función del rol y autoconcepto.

Según lo referido en la literatura, la interacción de los estímulos que afectan a los cuidadores, provenientes tanto de la persona cuidada como del entorno, genera un perfil específico de afectación biopsicosocial y pone en marcha diversos mecanismos de afrontamiento, que pueden ser eficaces o no. En esta situación, la función del profesional de enfermería se debe centrar en el fomento de la interacción social, y la provisión de apoyo social y familiar para disminuir el riesgo del cansancio del rol del cuidador¹⁴; el logro de las metas de cuidado implica abordar de forma integral a los cuidadores informales, para mitigar el impacto de la sobrecarga en la calidad de vida^{17,18} mediante programas estructurados de cuidado a cuidadores.

Tal como lo proponen Padovani et al.²⁶ y otros^{5,8,18} es necesario brindar asistencia diferenciada para favorecer la calidad de vida del cuidador, reducir el riesgo de enfermedades derivadas de la sobrecarga, y posibilitar un cuidado más eficiente al paciente con EP. La planeación del cuidado debe incluir la educación al cuidador informal¹⁹ y, de acuerdo con

la teoría de Roy, lo anterior implica que el enfermero posea conocimientos, habilidades y competencias suficientes para propender por la adaptación del cuidador a su entorno¹³. Es importante introducir al profesional en formación, acerca del cuidado a cuidadores.

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores de personas con trastornos neurodegenerativos dan prioridad a los modos de adaptación «función del rol» y «autoconcepto», y resaltan la importancia de los aspectos psicosociales del cuidador. Considerando que se trata de atender personas con alto grado de dependencia física y afectiva, es necesario fortalecer el conocimiento enfermero sobre la adaptación del cuidador en los modos físico-fisiológico e interdependencia; se requiere de la creación de líneas de investigación orientadas a promover impactos favorables en la salud de los cuidadores, así como la implementación y evaluación de estrategias de acompañamiento y seguimiento de la convivencia [cuidadores-personas con EP] por parte del sistema de salud y de las organizaciones no gubernamentales.

Consistente con la teoría de Roy, el cuidador informal debe ser considerado como un sistema adaptativo involucrado, en convivencia permanente con la persona que

Tabla 4 Intervenciones de enfermería a cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson/modo de adaptación: autoconcepto

Diagnóstico enfermero	Intervenciones NIC	Actividades
[00074] Afrontamiento familiar comprometido	[7140] Apoyo a la familia [7100] Estimulación de la integridad familiar [5430] Grupo de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico • Aceptar valores familiares sin emitir juicios • Responder a las preguntas de los miembros de la familia • Escuchar a los miembros de la familia • Determinar la comprensión familiar de la dolencia • Mostrar interés por el paciente • Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones
[00167] Disposición para mejorar el autoconcepto	[4920] Escucha activa [5100] Potenciación de la socialización [7460] Protección de los derechos del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar una mayor implicación en las relaciones ya establecidas • Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes
[00153] Riesgo de baja autoestima situacional	[5420] Apoyo espiritual [8340] Fomentar la resiliencia [4390] Terapia con el entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática • Favorecer la revisión vital a través de la reminiscencia • Animar a participar en interacciones con familiares, amigos y otras personas • Estar abierto a las expresiones de preocupación del individuo • Controlar los factores ambientales para maximizar el comportamiento adaptativo y minimizar el comportamiento inadaptado
[00118] Trastorno de la imagen corporal	[5230] Mejorar el afrontamiento [5250] Apoyo en la toma de decisiones [4410] Establecimiento de objetivos comunes	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva • Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones • Utilizar un enfoque sereno, tranquilizador • Ayudar al paciente y a sus allegados a desarrollar expectativas realistas de ellos mismos en el desempeño de sus papeles • Identificar con el paciente los objetivos de los cuidados • Ayudar al paciente a fijar límites temporales realistas

Fuente: elaboración propia a partir del análisis de resultados.

cuida; por lo tanto, la sugerencia para enfermería es hacer el seguimiento de esta convivencia, con el fin de prevenir e identificar oportunamente los 2 riesgos más comunes derivados del cansancio del cuidador: problemas de salud mental y maltrato al paciente⁷. En la actualidad, dado el incremento de las enfermedades crónicas que generan alta dependencia del cuidador, la tendencia es a fomentar el autocuidado y la convivencia con la enfermedad; recientemente se validó una escala que permite hacer el seguimiento integral de la capacidad de aceptación, afrontamiento, automanejo, integración y adaptación en personas con EP²⁷.

Financiación

Fundación Universitaria del Área Andina Seccional Pereira.

Autorías

Mónica Margarita Barón Castro: Propuesta, recolección de información, análisis de datos, socialización de resultados, elaboración general del manuscrito, redacción y ajustes pertinentes hasta la aprobación de la versión final del manuscrito.

Paulo César González Sepúlveda: Análisis de datos, elaboración general del manuscrito, redacción y ajustes pertinentes hasta la aprobación de la versión final del manuscrito.

María Nelcy Muñoz Astudillo: Propuesta, recolección de información, análisis de datos, elaboración general del manuscrito, redacción y ajustes pertinentes hasta la aprobación de la versión final del manuscrito.

Natalia González Cruz y Mónica Andrea Bernal González: Participaron en la búsqueda y análisis del contenido de artículos y en la elaboración del artículo hasta la versión final.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A la Fundación Universitaria del Área Andina por el apoyo financiero para la ejecución del proyecto. A los cuidadores de las personas con Parkinson, por sus valiosos aportes.

Nuestros sinceros agradecimientos a la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, a la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia Seccional Risaralda y a todas las instituciones que hacen parte del convenio específico de investigación "Programa de Intervención Multidisciplinario del Cuidado a la persona con Parkinson y su Cuidador"

Bibliografía

- Dorsey R, Elbaz A, Nichols E, Abd-Allah F, Abdelalim A, Adsuar JC, et al. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018;939-53, [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3).
- Finkel L, Arroyo M, Garcés M, Crespo C. Prevalencia y costes asociados con las enfermedades neurodegenerativas En: Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Reporte Técnico. Universidad Complutense de Madrid. 2016, <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.1.3269.8009>.
- Lill CM, Klein C. Epidemiologie und Ursachen der Parkinson-Erkrankung. *Der Nervenarzt.* 2017;88:345-55, <http://dx.doi.org/10.1007/s00115-017-0288-0>.
- Parkinson's Foundation 2021 [consultado 20 Abr 2021] Disponible en: <https://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/Statistics>.
- Gómez A, Holguín M, Domínguez AT, Panea I, Huerta S, Novo A, et al. Non-motor symptoms related to quality of life and dependency in Parkinson patients at San Pedro de Alcántara Hospital: Differences between men and women. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2020, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2020.10.001>.
- Orozco JL, Valderrama-Chaparro JA, Pinilla-Monsalve GD, Molina-Echeverry MI, Castaño AMP, Ariza-Araújo Y. Parkinson's disease prevalence, Colombia age distribution and staging in. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2019;12:9-14, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2018.08.003>.
- Moyano LG. The ethics of caring and its application in nursing profession. *Acta Bioeth.* 2015;21:311-7, <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200017>.
- Conde-Sala JL. Los cuidados a personas con dependencia. Universitat de Barcelona. Institute for LifeLong Learning. 2009 [consultado 27 May 2021] Disponible en: <https://sid.usal.es/idocs/F8/FD025078/conde-cuidados-01.pdf>.
- Cantillo-Medina C, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de Cuidado en Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica y Sobrecarga Percibida. *Cienc y Enferm.* 2018;24, <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>.
- Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index Enferm.* 2014;23:129-33, <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>.
- Roy C. *Generating middle range theories: From evidence to practice.* New York: Springer Publishing Company; 2013.
- Meleis AI. *Theoretical nursing: Development and progress.* Fifth edition Philadelphia: Wolters Kluwer; 2012.
- Herdman T, Kamitsuru S. *North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2018-2020.* 11.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
- Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML. *Clasificación de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud.* 6th ed. Barcelona: Elsevier; 2018.
- Butcher HK, Bulechek G, Dochterman JM, Warner CM. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).* 7.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
- Deus- Fonticoba T, Santos-García D. The role of nurse specialists in the evaluation of non-motor symptoms within the overall care of patients with Parkinson's disease. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol (English ed.).* 2018;50:2-11, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2018.08.003>.
- Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2017;45:9-16, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.002>.
- Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Sesma MEU, de Cerio Ayesa SD, Riverol M, Portillo MC. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales socio sanitarios. *Aten Primaria.* 2017;49:214-23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.001>.
- Del Ángel-G.F J.E., León-H RC, Méndez-S G, Peñarrieta-de CI, Flores-B F. Relación entre sobrecarga y competencias de cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *MedUNAB.* 2020;23:233-41, <http://dx.doi.org/10.29375/01237047.3878>.
- Dodera P. *Cuidados, Dependencia y Enfermedad de Parkinson [Tesis de psicogerontología]* Montevideo: Universidad de la República Uruguay; 2018 [consultado 6 Mar 2021] Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/21027/1/Dodera.pdf>.
- Obanos-Martell MPD, Muñoz-Hermoso P, Soto JDB, Uncilla A, Martín-Carrasco M, González-Fraile E. Sobrecarga y Salud Mental del Cuidador Informal del Paciente Psicogeriatrico Institucionalizado (Estudio Resicare). *Informaciones Psiquiátricas.* 2016;225:9-26 [consultado 15 Mar 2021] Disponible en: <http://www.informacionespsiquiatricas.com/informe225/files/assets/basic-html/index.html#9>.
- Carreño-Moreno SP, Caparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2016;16:447-61, <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>.
- Guerrero C, Claudia S, Villasmil R, Rosangely P, Persad E. Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. *Revista Síndrome de Down.* 2018;35:26-32 [consultado 14 May 2021] Disponible en: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2018/03/revista136_26-32.pdf.
- Toro-Moraga YL, Rivas-Riveros E. Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. *Rev Iberoam Educ Investi Enferm.* 2021;6:56-62 [consultado 31 Mar 2021] Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/192/cuidadores-informales-rurales-de-pacientes-dependientes-severos/>.
- Cubillos-Castillo AT, Coral-Ibarra R. Carga de cuidadores informales de Pacientes con Parkinson. 2018 [consultado 14 May 2021] Disponible en: <https://repository.udca.edu>.

- co/bitstream/11158/1178/1/Carga%20de%20cuidadores%20informales%20.pdf.
26. Padovani C, Lopes MCdL, Higahashi IH, Pelloso SM, Paiano M, Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: Experienced situations. *Rev Bras Enferm.* 2018;2628–34, <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>.
27. Ambrosio L, Rodríguez-Blazquez C, Ayala A, Forjaz MJ. Rasch analysis of the scale of people living with chronic diseases in Parkinson's disease. *BMC Neurology.* 2020;20:346, <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-020-01926>.
28. de la Revilla-Ahumada L, de los Ríos-Álvarez A, Prados-Quel MA, Rodríguez-Navarro JL, Calvo-Tudela P. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *Semergen.* 2020;46:297–305, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2020.03.009>.