

Artículo de revisión

Identificación de cuidados de enfermería en pacientes con enfermedad de parkinson

Identification of nursing care in patients with parkinson's disease

Shirley Katherine Barrera Loayza^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-7678-8514>

José Antonio López Gómez¹ <https://orcid.org/0009-0005-5524-2474>

Gloria Rebeca Medina Naranjo¹ <https://orcid.org/0000-0001-5660-9171>

¹ Universidad Regional Autónoma de los Andes (UNIANDES), Ecuador.

*Autor para la correspondencia: ua.shirleybl29@uniandes.edu.ec

RESUMEN

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, generando necesidades complejas que requieren intervenciones integrales. El objetivo de esta revisión fue identificar estudios recientes que aborden los cuidados de enfermería en pacientes con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores, con un enfoque en intervenciones paliativas y estrategias de apoyo. Se realizó una revisión sistemática siguiendo la metodología PRISMA 2020, utilizando un algoritmo de búsqueda estructurado en PubMed para identificar estudios publicados entre 2018 y 2023. Se incluyeron 12 estudios tras aplicar criterios de inclusión y exclusión, evaluando su calidad

metodológica mediante criterios generales ampliamente aceptados. Los resultados mostraron que las intervenciones más efectivas incluyen educación para el automanejo, atención primaria, apoyo grupal supervisado y estrategias no farmacológicas como el ejercicio y la atención plena. Además, se destacó la relevancia de los cuidados paliativos y el desarrollo de estándares claros para mejorar la equidad en la atención. En conclusión, esta revisión subraya la importancia de un enfoque multidisciplinario y personalizado para abordar las necesidades físicas, emocionales y sociales de los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores. Aunque se han identificado intervenciones prometedoras, aún existen brechas en la implementación de estas estrategias en la práctica clínica, lo que resalta la necesidad de futuras investigaciones para explorar modelos integrados de atención y tecnologías innovadoras que optimicen los recursos disponibles.

Palabras clave: cuidados de enfermería; rol de enfermería; Enfermedad de Parkinson; apoyo al cuidador; intervenciones paliativas.

ABSTRACT

Parkinson's disease is a neurodegenerative disorder that impacts the quality of life of patients and their caregivers, creating complex needs that require comprehensive interventions. The objective of this review was to identify recent studies addressing nursing care for patients with Parkinson's disease and their caregivers, with a focus on palliative interventions and support strategies. A systematic review was conducted following the PRISMA 2020 methodology, using a structured search algorithm in PubMed to identify studies published between 2018 and 2023. Twelve studies were included after applying inclusion and exclusion criteria, and their methodological quality was assessed using widely

accepted general criteria. The results highlighted that the most effective interventions include self-management education, primary care, supervised group support, and non-pharmacological strategies such as exercise and mindfulness. Additionally, the importance of palliative care and the development of clear standards to improve equity in care were emphasized. In conclusion, this review underscores the significance of a multidisciplinary and personalized approach to address the physical, emotional, and social needs of Parkinson's disease patients and their caregivers. Although promising interventions have been identified, gaps remain in the implementation of these strategies in clinical practice, highlighting the need for future research to explore integrated care models and innovative technologies that optimize available resources.

Keywords: nursing care; nursing role; Parkinson's disease; caregiver support; palliative interventions.

Recibido: 19/02/2025

Aceptado: 05/04/2025

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo multisistémico de progresión lenta, para el cual aún no existe un tratamiento modificador de la enfermedad. Este padecimiento se caracteriza por la presencia de síntomas motores y no motores que afectan significativamente la calidad de vida de los pacientes, generando discapacidad e impactando negativamente en el bienestar de sus cuidadores. En este contexto, los cuidados paliativos han

emergido como una estrategia clave para abordar las necesidades complejas de los pacientes con EP.

Estos cuidados adoptan un enfoque holístico, centrado en el control de los síntomas, la mejora de la comunicación entre los equipos de salud y los pacientes, así como en el apoyo integral a los cuidadores. Un estudio reciente destaca cómo los cuidados paliativos pueden mitigar el malestar del cuidador y mejorar la atención integral en esta población.⁽¹⁾

La sobrecarga del cuidador es uno de los desafíos más significativos en la atención a pacientes con EP. Un estudio reciente identifica factores predictores clave que influyen en esta sobrecarga, destacando la importancia de abordar tanto las necesidades del paciente como las del cuidador desde una perspectiva integral.⁽²⁾ Entre los hallazgos más relevantes, se observa que el bienestar espiritual del paciente y su calidad de vida relacionada con la salud tienen un impacto directo en la carga percibida por el cuidador.

Además, factores como la depresión y la ansiedad del cuidador, así como su percepción sobre la calidad de vida del paciente, también contribuyen significativamente a esta sobrecarga.⁽²⁾ Estos resultados subrayan la necesidad de desarrollar intervenciones específicas que promuevan el apoyo emocional y funcional a los cuidadores, optimizando así la atención integral en el contexto de la EP.

En la actualidad, la enfermedad de Parkinson (EP) representa un desafío creciente para los sistemas de salud a nivel mundial debido al envejecimiento poblacional y al aumento en la prevalencia de trastornos neurodegenerativos. A pesar de los avances en el manejo farmacológico y no farmacológico de la EP, persisten importantes brechas en la atención integral de los pacientes, especialmente en lo relacionado con el cuidado paliativo y el apoyo al cuidador. Este vacío subraya la

necesidad de una revisión sistemática que sintetice las evidencias más recientes sobre intervenciones efectivas en este ámbito.

El presente estudio se justifica por la creciente demanda de estrategias que aborden las necesidades multifacéticas de los pacientes con EP y sus cuidadores, particularmente desde un enfoque holístico que priorice la calidad de vida y el bienestar emocional. Además, la sobrecarga del cuidador, identificada como un factor crítico en múltiples estudios,⁽²⁾ resalta la urgencia de desarrollar intervenciones específicas que promuevan su salud mental y funcionalidad. Este esfuerzo no solo beneficia directamente a los cuidadores, sino que también tiene un impacto positivo en los pacientes, mejorando la dinámica de cuidado y reduciendo complicaciones asociadas.

Este estudio adquiere especial relevancia al emplear la metodología PRISMA 2020, ampliamente reconocida por su rigor y transparencia en la conducción de revisiones sistemáticas. Al seguir esta guía, se garantiza la inclusión de estudios recientes y de alta calidad, minimizando sesgos y asegurando la reproducibilidad de los hallazgos. Además, esta revisión contribuye al campo de los cuidados de enfermería al proporcionar una base sólida para el diseño de programas de intervención centrados en el paciente y el cuidador, optimizando así la atención integral en el contexto de la EP.

La presente revisión sistemática aborda la pregunta de investigación siguiente: ¿Cuáles son las intervenciones de enfermería más efectivas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson y reducir la sobrecarga de sus cuidadores, considerando enfoques paliativos y no farmacológicos? Esta pregunta surge ante la necesidad de identificar estrategias basadas en evidencia que aborden tanto las necesidades físicas y emocionales de los pacientes como el bienestar de sus cuidadores.

El objetivo de esta revisión es identificar estudios recientes que aborden los cuidados de enfermería en pacientes con EP y sus cuidadores, con un enfoque en intervenciones paliativas y estrategias de apoyo.

Métodos

La presente revisión sistemática se realizó siguiendo la metodología PRISMA 2020 (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*), un estándar ampliamente reconocido para garantizar transparencia y rigor en la conducción de revisiones sistemáticas. A continuación, se describe detalladamente el proceso desarrollado:

Se diseñó un algoritmo de búsqueda estructurado en PubMed, utilizando términos controlados (MeSH) y términos libres en título/abstract. El algoritmo empleado fue el siguiente: ("Parkinson Disease"[MeSH] OR "Parkinson's disease"[Title/Abstract] OR "Parkinsons"[Title/Abstract]) AND ("Nursing Care"[MeSH] OR "nursing interventions"[Title/Abstract] OR "nursing management"[Title/Abstract] OR "caregiver support"[Title/Abstract]) AND ("2018/01/01"[Date - Publication]: "2023/12/31"[Date - Publication])

Este algoritmo permitió identificar estudios publicados entre 2018 y 2023, asegurando que los resultados fueran relevantes y actualizados.

Criterios de inclusión y exclusión

Se establecieron criterios explícitos para seleccionar los estudios:

- Inclusión: artículos originales, revisiones sistemáticas, metaanálisis y estudios cualitativos/cuantitativos centrados en cuidados de enfermería, intervenciones paliativas o apoyo al cuidador en pacientes con EP. Los estudios debían estar publicados en inglés, español o portugués.

- Exclusión: artículos no accesibles en texto completo, estudios sin relación directa con los objetivos de la revisión, revisiones narrativas no sistemáticas y estudios con datos insuficientes o irreproducibles.

El proceso de selección de estudios se llevó a cabo en tres etapas principales:

- 1) Revisión por título y resumen: se evaluaron inicialmente los títulos y resúmenes de los 37 estudios identificados en la búsqueda inicial. En esta etapa, se excluyeron aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión, quedando un total de 25 estudios potencialmente elegibles.
- 2) Evaluación de texto completo: los 25 estudios seleccionados fueron revisados en detalle para determinar si cumplían con los criterios de inclusión específicos. Como resultado, se incluyeron finalmente 12 estudios en la revisión.
- 3) Extracción de datos: de los 12 estudios seleccionados, se extrajeron los datos relevantes para responder a los objetivos de la revisión.

El proceso de filtrado completo se ilustra en la Figura 1.

Proceso de Filtrado PRISMA

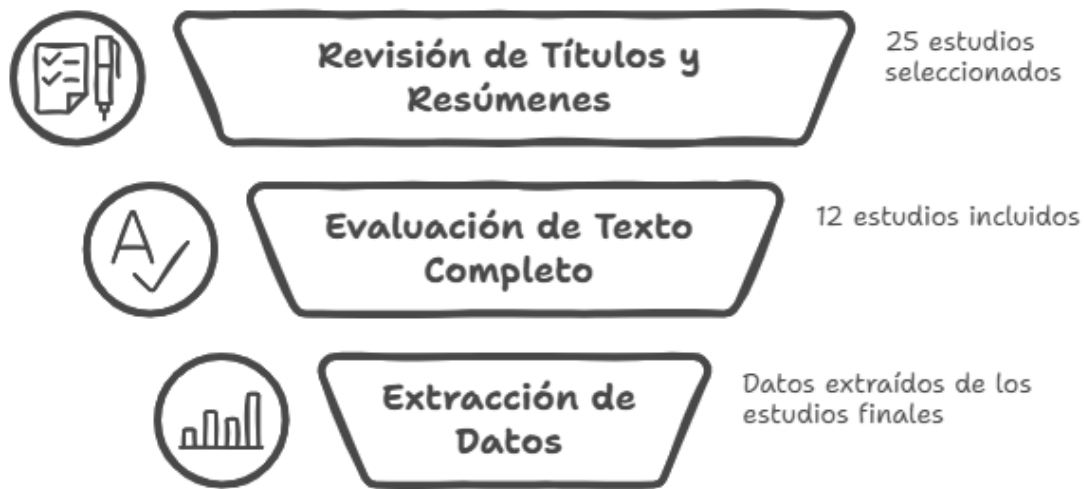


Fig. 1- Proceso de Filtrado PRISMA.

Se extrajeron los siguientes datos de cada estudio:

- Autores y año de publicación.
- Objetivo del estudio.
- Metodología empleada.
- Principales hallazgos relacionados con cuidados de enfermería, intervenciones paliativas y apoyo al cuidador.
- Limitaciones reportadas por los autores.

Dos de los autores realizaron la extracción de forma independiente, y las discrepancias se resolvieron mediante consenso con el tercer autor del presente estudio.

La calidad metodológica de los estudios incluidos se evaluó de forma crítica y sistemática, aunque no se emplearon herramientas formales como la Escala CASP

o AMSTAR 2. En su lugar, se utilizó un enfoque basado en criterios generales ampliamente aceptados en revisiones sistemáticas para garantizar la rigurosidad del proceso. Estos criterios incluyeron:

- Claridad del objetivo: se evaluó si el estudio planteaba claramente su propósito y alineación con el tema de investigación.
- Diseño metodológico: se analizó si el diseño del estudio era adecuado para responder a la pregunta de investigación y si se describían suficientemente los métodos empleados.
- Tamaño y representatividad de la muestra: Se consideró si la muestra era lo suficientemente grande y representativa de la población objetivo.
- Reproducibilidad: Se verificó si los métodos y análisis utilizados eran detallados y reproducibles por otros investigadores.
- Resultados y conclusiones: Se examinó si los hallazgos estaban respaldados por los datos presentados y si las conclusiones eran congruentes con los objetivos del estudio.

Dos de los autores evaluaron de forma independiente la calidad de cada estudio, asignando una calificación cualitativa de "alta", "moderada" o "baja" calidad en función de los criterios mencionados. Las discrepancias entre ellos se resolvieron mediante discusión conjunta entre todos los autores del presente estudio, para alcanzar consenso.

Este enfoque permitió evaluar críticamente la solidez metodológica de los estudios incluidos, asegurando que los hallazgos seleccionados fueran confiables y relevantes para los objetivos de la revisión.

Los datos extraídos se organizaron temáticamente, agrupando los estudios según sus contribuciones principales:

- Intervenciones de enfermería en atención primaria.
- Apoyo al cuidador y manejo de la sobrecarga.
- Estrategias paliativas y no farmacológicas.

Esta organización facilitó la redacción del apartado de resultados.

El uso de la metodología PRISMA 2020 garantizó un proceso transparente y reproducible, minimizando sesgos en la selección y síntesis de los estudios. Este enfoque riguroso permite una base sólida para discutir los hallazgos y sus implicaciones en el campo de los cuidados de enfermería en pacientes con EP.

Resultados

El análisis de los estudios seleccionados mediante el algoritmo de búsqueda en PubMed reveló una amplia gama de investigaciones que abordan diversos aspectos relacionados con los cuidados de enfermería y la atención integral en pacientes con EP. Estos estudios, publicados en los últimos cinco años, destacan la importancia de intervenciones holísticas que no solo se centran en los síntomas motores de la EP, sino también en las necesidades emocionales, sociales y funcionales tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

Desde revisiones sistemáticas y estudios cualitativos hasta ensayos controlados aleatorios, los hallazgos subrayan la necesidad de abordar la sobrecarga del cuidador, mejorar la calidad de vida a través de intervenciones no farmacológicas, y desarrollar estándares claros para los cuidados paliativos. A continuación, se presentan los resultados más relevantes organizados según su contribución al campo de estudio.

La revisión realizada por investigadores brasileños identifica los principales enfoques de los cuidados de enfermería en Atención Primaria de Salud (APS) para personas con enfermedad de Parkinson (EP). A partir del análisis de 44 publicaciones, se destacan intervenciones clave que abordan tanto las necesidades motoras como las no motoras de los pacientes. Estas intervenciones incluyen la evaluación funcional, el apoyo en las actividades de la vida diaria (AVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), así como programas educativos dirigidos al automanejo de la enfermedad tanto para los pacientes como para sus cuidadores.⁽³⁾

Además, se subraya la relevancia de estrategias grupales supervisadas, las cuales fomentan la participación social y el desarrollo de relaciones positivas entre pacientes, familiares y cuidadores. Este enfoque grupal no solo promueve el intercambio de experiencias, sino que también fortalece el apoyo emocional y práctico en el entorno comunitario. Los hallazgos refuerzan la importancia de una atención integral en APS, donde la educación, la evaluación clínica continua y la gestión de factores personales juegan un papel central en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.⁽³⁾

Un estudio reciente destaca la necesidad de fortalecer la competencia y confianza de los profesionales de cuidados paliativos (CP) en el manejo de pacientes con enfermedades neurológicas, incluida la EP. A pesar de que estos profesionales suelen atender a pacientes con condiciones neurológicas, muchos expresan inseguridad en aspectos clave como el diagnóstico, el tratamiento, la comunicación efectiva y la elaboración de pronósticos. Para abordar esta brecha, se proponen 10 consejos prácticos desarrollados por neurólogos con formación en CP, diseñados para mejorar las habilidades de los profesionales en este ámbito.⁽⁴⁾

Estos consejos enfatizan la importancia de un enfoque multidisciplinario, la comunicación clara con pacientes y familias, y el manejo integral de síntomas físicos y emocionales. Además, subrayan la relevancia de la educación continua para los profesionales de CP, lo que podría traducirse en una atención más efectiva y humanizada para los pacientes con EP y sus cuidadores. Este hallazgo refuerza la necesidad de integrar la formación en neurología dentro de los programas de capacitación en cuidados paliativos, optimizando así la calidad de la atención proporcionada.⁽⁴⁾

Un estudio canadiense exploró el papel de las intervenciones no farmacológicas en el manejo de la apatía, un síntoma común y discapacitante en pacientes con EP. A través de una revisión realista, los investigadores analizaron nueve estudios que evaluaron dos categorías principales de intervenciones: ejercicio y atención plena. Las intervenciones de ejercicio incluyeron modalidades como el ejercicio grupal, el aeróbico, la danza, la marcha nórdica y programas equinos. Estas mostraron ser más efectivas en pacientes con EP que presentan apatía, pero sin un deterioro físico o cognitivo significativo, siempre que tengan acceso a transporte, programas adaptados y entrenadores especializados. Se sugiere que el ejercicio mejora la apatía al fomentar comportamientos orientados a objetivos y facilitar interacciones sociales positivas.⁽⁵⁾

Por otro lado, las intervenciones basadas en la atención plena demostraron ser eficaces en pacientes con apatía que no presentan un deterioro cognitivo severo y cuentan con el apoyo de sus cuidadores. Estas intervenciones abordan la apatía desde una perspectiva emocional, cognitiva y conductual, promoviendo cambios en la percepción del paciente sobre su entorno y sus capacidades. Este estudio subraya la importancia de adaptar las intervenciones no farmacológicas según las características individuales de los pacientes, lo que podría optimizar su impacto en la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas con EP.⁽⁵⁾

El tratamiento farmacológico sigue siendo una piedra angular en el manejo de la EP y otros trastornos del movimiento, aunque su enfoque principal es sintomático y no modifica la progresión subyacente de la enfermedad. Un estudio reciente revisa las estrategias actuales para el manejo clínico de la EP, destacando la importancia de personalizar las terapias según las necesidades individuales de los pacientes. En este sentido, factores como el cumplimiento terapéutico, los posibles efectos secundarios, el apoyo del cuidador y la presencia de comorbilidades juegan un papel crucial en la elección del tratamiento más adecuado.⁽⁶⁾

En etapas avanzadas de la EP, cuando los medicamentos no logran controlar eficazmente la discapacidad, la cirugía estereotáctica emerge como una opción consolidada. Este enfoque quirúrgico, junto con el manejo farmacológico, refuerza la necesidad de un abordaje multidisciplinario que involucre a especialistas con experiencia en trastornos del movimiento. Además, se subraya la relevancia de integrar el apoyo del cuidador como parte integral del tratamiento, lo que puede influir positivamente en el cumplimiento terapéutico y la calidad de vida del paciente.⁽⁶⁾

Un estudio liderado por investigadores del Reino Unido aborda la necesidad de establecer estándares claros para los cuidados paliativos en pacientes con EP, un área crítica dado el impacto de esta condición en la calidad de vida y las limitaciones actuales en la atención. Mediante un proceso Delphi de dos etapas, se desarrolló un conjunto de 16 declaraciones que definen estándares aspiracionales para los cuidados paliativos en la EP. Estas declaraciones fueron consensuadas por un panel multidisciplinario compuesto por profesionales de la salud, pacientes y cuidadores, garantizando una perspectiva integral y basada en la evidencia.⁽⁷⁾

Los estándares se organizan en cuatro áreas clave: «Estructuras y procesos de atención», «Preparación para el final de la vida», «Atención en las últimas semanas de vida» y «Atención en los últimos días de vida». Estas destacan la importancia de la colaboración entre servicios generalistas y especializados, la atención personalizada y la implementación temprana de la planificación anticipada de la atención. Además, subrayan la necesidad de abordar las disparidades en el acceso a los cuidados paliativos, promoviendo una atención equitativa y de alta calidad para los pacientes con EP y sus familias.⁽⁷⁾

Este estudio proporciona una base sólida para auditar y mejorar los servicios actuales, aunque también resalta la necesidad de investigar la eficacia de diferentes modelos de prestación de servicios, como el uso de trabajadores esenciales y la telemedicina, para optimizar aún más la atención en este grupo de pacientes.⁽⁷⁾

Una revisión exploratoria evaluó el estado de la investigación empírica realizada por enfermeras científicas y sus equipos sobre los cuidadores de personas con EP durante un período de 10 años. De los 29 estudios incluidos, el 75.8 % fue liderado por enfermeras científicas, y el 62 % involucró colaboraciones interdisciplinarias. Los temas más investigados fueron la carga y la tensión del cuidador ($n = 12$), mientras que otras variables, como las necesidades/preferencias de los cuidadores, el afrontamiento, el apoyo social y las intervenciones específicas, se estudiaron en menos de cinco estudios cada una.⁽⁸⁾

Los diseños metodológicos empleados fueron diversos, incluyendo métodos cualitativos, cuantitativos y mixtos, lo que refleja la complejidad del tema y la necesidad de abordajes multifacéticos. Sin embargo, llama la atención la escasez de estudios de intervención liderados por enfermeras, particularmente aquellos

centrados en mejorar la calidad de vida de los cuidadores y los resultados de salud en el contexto de la EP. Este vacío sugiere la urgencia de desarrollar intervenciones basadas en evidencia y de múltiples componentes que puedan fortalecer el apoyo a los cuidadores, optimizando así su capacidad para brindar atención efectiva a los pacientes con EP.⁽⁸⁾

Un estudio realizado en Suecia evaluó la satisfacción con la atención médica y social en pacientes con EP en etapa tardía (estadios IV-V de Hoehn y Yahr) y sus cuidadores informales. Los resultados mostraron que el 59 % de los pacientes y el 59 % de los cuidadores informales reportaron estar satisfechos con la atención o apoyo recibido. En los pacientes, la satisfacción con la atención estuvo asociada de manera independiente con una mayor independencia en las actividades de la vida diaria (AVD), menos síntomas depresivos y una mejor calidad de vida individual (CdV). Estos factores fueron medidos mediante herramientas como el Índice de AVD de Katz, la Escala de Depresión Geriátrica (GDS-30) y el Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Individual (SEIQoL-Q).⁽⁹⁾

Por otro lado, en los cuidadores informales, la satisfacción con el apoyo estuvo relacionada con el estadio de la enfermedad del paciente (Hoehn y Yahr) y la calidad de vida del propio cuidador, medida mediante el Inventario de Calidad de Vida de los Cuidadores de Alzheimer (ACQLI). Estos hallazgos subrayan la importancia de abordar tanto los síntomas motores como los no motores (especialmente los síntomas depresivos) en los pacientes con EP avanzada, así como de mejorar su independencia funcional. Además, se destaca que intervenciones efectivas, tanto farmacológicas como no farmacológicas, pueden tener un impacto positivo no solo en los pacientes, sino también en el bienestar y la satisfacción de sus cuidadores informales.⁽⁹⁾

Un estudio brasileño evaluó el papel de las gerontotecnologías en la atención de enfermería a adultos mayores con EP, con un enfoque específico en la prevención de caídas. Utilizando una metodología convergente asistencial, los investigadores desarrollaron y evaluaron herramientas educativas diseñadas para este propósito. Estas herramientas fueron validadas por diez jueces certificados en gerontología por la Sociedad Brasileña de Geriatria y Gerontología, quienes analizaron aspectos como el contenido, la comprensión del texto, las ilustraciones, la presentación, la motivación y la adaptación cultural.⁽¹⁰⁾

Los resultados mostraron que los adultos mayores requieren un nivel educativo mínimo de seis años de estudio para comprender adecuadamente las gerontotecnologías desarrolladas. Sin embargo, estas herramientas demostraron ser efectivas al abordar las necesidades de los pacientes, familiares y cuidadores, proporcionando información clara y relevante sobre la prevención de caídas en el contexto de la EP. Este hallazgo resalta el potencial de las gerontotecnologías como recursos educativos accesibles y prácticos para mejorar la seguridad y calidad de vida de los adultos mayores con EP y sus familias.⁽¹⁰⁾

Un estudio reciente destaca la escasa atención que se ha prestado a la sexualidad y la intimidad en personas con EP y en adultos mayores en general. Aunque los debates suelen centrarse en aspectos como la disfunción sexual o la hipersexualidad asociada a la EP, existen múltiples factores que influyen en la conexión física y emocional de estos pacientes. Este vacío en la investigación limita la disponibilidad de herramientas o evaluaciones integrales que puedan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus parejas.⁽¹¹⁾

Además, se subraya la necesidad de formar a los profesionales de la salud para abordar este tema con sensibilidad y eficacia, así como de crear un entorno seguro donde los pacientes se sientan con "permiso" para hablar abiertamente sobre sus

preocupaciones relacionadas con la sexualidad e intimidad. Este enfoque podría no solo mejorar la conexión emocional y física de los pacientes, sino también fortalecer las relaciones interpersonales y el bienestar general en el contexto de la EP.⁽¹¹⁾

Un estudio realizado por investigadores de China evaluó el impacto de la atención proporcionada por enfermeras especialistas en EP sobre los síntomas motores y la calidad de vida de los pacientes. Este ensayo controlado aleatorio, llevado a cabo entre abril y octubre de 2021 en el Hospital Popular Provincial de Sichuan, incluyó pacientes con EP mayores de 18 años, independientemente de la duración o gravedad de la enfermedad. Los criterios de exclusión abarcaron la falta de conocimientos suficientes para completar cuestionarios, comorbilidades físicas graves o la negativa a participar en el programa.⁽¹²⁾

Los resultados mostraron que la atención especializada tuvo un efecto positivo en la calidad de vida de los pacientes, medida mediante el Cuestionario de Enfermedad de Parkinson-39 (PDQ-39), una herramienta ampliamente utilizada para evaluar este aspecto en la EP. Además, la gravedad de los síntomas motores se evaluó utilizando la Escala de Calificación Unificada de la Enfermedad de Parkinson (MDS-UPDRS), patrocinada por la Sociedad de Trastornos del Movimiento. Este estudio concluye que la intervención de enfermería especializada no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que también puede contribuir a la gestión efectiva de los síntomas motores, destacando la importancia de integrar este tipo de cuidados en el manejo integral de la EP.⁽¹²⁾

Los resultados obtenidos en esta revisión permiten responder a la pregunta de investigación, destacando intervenciones clave como la atención primaria, el apoyo grupal, la educación para el automanejo de la enfermedad y el uso de tecnologías gerontológicas, entre otras.

Discusión

La presente revisión sistemática aborda un vacío significativo en la literatura sobre los cuidados de enfermería y las intervenciones paliativas para pacientes con EP y sus cuidadores. Los hallazgos discutidos aquí subrayan la importancia de un enfoque integral que considere tanto las necesidades físicas como emocionales de los pacientes, así como el bienestar de los cuidadores.

El estudio realizado por investigadores brasileños⁽³⁾ destaca cómo los cuidados de enfermería en atención primaria pueden abordar de manera efectiva las funciones motoras y no motoras en pacientes con EP. Este enfoque refuerza la relevancia de la educación para el automanejo de la enfermedad y las intervenciones grupales supervisadas, las cuales no solo mejoran la calidad de vida del paciente, sino que también promueven el apoyo social y emocional. Estos resultados coinciden con estudios previos que enfatizan la importancia de involucrar a los cuidadores en programas educativos y de apoyo, lo que puede reducir su sobrecarga y mejorar su capacidad para proporcionar cuidados efectivos.⁽²⁾

Por otro lado, la investigación canadiense⁽⁵⁾ sobre intervenciones no farmacológicas para la apatía en la EP resalta la eficacia del ejercicio y la atención plena. Estas estrategias no solo abordan los síntomas motores y no motores, sino que también fomentan la participación social y mejoran la motivación del paciente. Sin embargo, es importante destacar que estas intervenciones deben adaptarse según las características individuales de los pacientes, como su nivel de deterioro físico o cognitivo, lo que sugiere la necesidad de personalizar los tratamientos para maximizar su impacto.⁽⁵⁾

En el ámbito de los cuidados paliativos, el estudio británico⁽⁷⁾ establece estándares claros para mejorar la equidad y calidad de la atención en pacientes con EP.

Aunque estos estándares ofrecen una guía valiosa, queda un desafío significativo: implementar modelos de atención que integren tecnologías como la telemedicina o trabajadores esenciales para optimizar los recursos disponibles. Esta necesidad cobra especial relevancia en contextos donde el acceso a servicios especializados es limitado.⁽⁷⁾

Además, los resultados del estudio chino⁽¹²⁾ demuestran cómo la atención especializada de enfermería puede mejorar significativamente la calidad de vida y los síntomas motores de los pacientes con EP. Este hallazgo respalda la idea de que las intervenciones lideradas por profesionales de enfermería capacitados pueden complementar los tratamientos farmacológicos tradicionales, ofreciendo un enfoque más holístico y centrado en el paciente.⁽¹²⁾

Finalmente, aunque la sexualidad e intimidad son temas poco explorados en la EP, el estudio internacional⁽¹¹⁾ subraya la necesidad de abordar esta dimensión en la atención integral. Este aspecto, aunque frecuentemente ignorado, tiene un impacto directo en la calidad de vida de los pacientes y sus parejas. La falta de herramientas o evaluaciones integrales en este campo sugiere una oportunidad crítica para futuras investigaciones y el desarrollo de intervenciones específicas.⁽¹¹⁾

En conjunto, los estudios incluidos en esta revisión refuerzan la necesidad de desarrollar programas de cuidados que sean multidisciplinarios, personalizados y accesibles. Si bien se han identificado intervenciones efectivas, aún existen brechas importantes en la implementación de estas estrategias en la práctica clínica diaria. Futuras investigaciones deben centrarse en evaluar la eficacia de modelos de atención integrados y en explorar el papel de las tecnologías emergentes para ampliar el alcance de los cuidados en este grupo vulnerable.

Propuesta de futuro estudio de EP en Ecuador

En el contexto de la complejidad y las incertidumbres que rodean la relación entre el hábito de fumar y enfermedades como la EP, es fundamental explorar esta asociación en diferentes contextos culturales y poblacionales. Dado que los autores del presente estudio viven e investigan en Ecuador, proponen llevar a cabo un futuro estudio en este país para profundizar en esta temática.

Ecuador cuenta con una rica base de investigación médica, especialmente en áreas relacionadas con el tabaquismo y sus efectos en la salud pública. Investigaciones previas realizadas en el país han abordado aspectos relevantes del tabaquismo, como la comparación de terapias de reemplazo de nicotina en fumadores ecuatorianos⁽¹³⁾ y el análisis de factores de riesgo relacionados con el tabaquismo en el contexto de enfermedades crónicas.⁽¹⁴⁾ Sin embargo, hasta el momento, no se ha realizado un estudio específico sobre la posible relación inversa entre el tabaquismo y la enfermedad de Parkinson en esta población.

El futuro estudio propuesto en Ecuador tendría como objetivo evaluar si existen patrones similares a los observados en otros países, donde algunos estudios sugieren una asociación inversa entre el hábito de fumar y el desarrollo de la enfermedad de Parkinson. Esto permitiría no solo ampliar la comprensión global de esta relación, sino también identificar posibles diferencias culturales, genéticas o ambientales que puedan influir en dicha asociación.

Además, el estudio podría explorar mecanismos biológicos subyacentes mediante el análisis de biomarcadores específicos y la evaluación de exposiciones ambientales únicas al hábitat ecuatoriano. Este enfoque integrado podría proporcionar interpretaciones valiosas para futuras investigaciones y políticas de salud pública.

En resumen, el estudio propuesto en Ecuador ofrecería una valiosa oportunidad para contribuir al conocimiento científico sobre esta relación compleja,

aprovechando la experiencia previa en investigación biomédica local y abordando preguntas clave que aún permanecen sin respuesta.

Conclusiones

La presente revisión sistemática ha identificado y analizado intervenciones efectivas de enfermería para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EP y reducir la sobrecarga de sus cuidadores. Los hallazgos destacan la importancia de un enfoque integral que aborde tanto las necesidades físicas como emocionales de los pacientes, así como el bienestar de los cuidadores. Estrategias como la educación para el automanejo, el apoyo grupal supervisado, las intervenciones no farmacológicas y los cuidados paliativos han demostrado ser efectivas para optimizar la atención en este grupo vulnerable. Estos resultados responden claramente a la pregunta de investigación planteada y cumplen con el objetivo de sintetizar evidencias recientes sobre el tema.

Se ha evidenciado que las intervenciones personalizadas y multidisciplinarias son fundamentales para abordar la complejidad de la EP. La atención especializada de enfermería, junto con la implementación de tecnologías innovadoras y programas de apoyo al cuidador, puede transformar significativamente la experiencia de los pacientes y sus familias. Además, se ha subrayado la necesidad de desarrollar estándares claros para garantizar una atención equitativa y de alta calidad, particularmente en contextos donde el acceso a servicios especializados es limitado.

En conclusión, esta revisión proporciona una base sólida para orientar la práctica clínica y futuras investigaciones en el campo de los cuidados de enfermería para la EP. Aunque se han identificado intervenciones prometedoras, aún quedan desafíos por abordar, como la implementación de modelos integrados de atención y la exploración de dimensiones poco estudiadas, como la sexualidad e intimidad.

Este estudio refuerza la importancia de continuar avanzando en la investigación y en el desarrollo de estrategias innovadoras que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

Referencias bibliográficas

1. Ng JSC. Palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med*. 2018 Jul;7(3):296-303. <https://doi:10.21037/apm.2017.12.02>.
2. Macchi ZA, Koljack CE, Miyasaki JM, Katz M, Galifianakis N, Prizer LP, Sillau SH, Kluger BM. Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Ann Palliat Med*. 2020 Feb;9(Suppl 1):S24-S33. <https://doi:10.21037/apm.2019.10.01>.
3. Nunes SFL, Alvarez AM, Valcarenghi RV. Parkinson's disease in primary health care and nursing care: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP*. 2022 Mar 11;56:e20210367. <https://doi:10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0367>.
4. Mendlik MT, McFarlin J, Kluger BM, Vaughan CL, Phillips JN, Jones CA. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Patients with Neurologic Illnesses. *J Palliat Med*. 2019 Feb;22(2):193-198. <https://doi:10.1089/jpm.2018.0617>.
5. Mele B, Ismail Z, Goodarzi Z, Pringsheim T, Lew G, Holroyd-Leduc J. Non-pharmacologic interventions to treat apathy in Parkinson's disease: A realist review. *Clin Park Relat Disord*. 2021 May 25;4:100096. <https://doi:10.1016/j.prdoa.2021.100096>.
7. Picillo M, Munhoz RP. Medical Management of Movement Disorders. *Prog Neurol Surg*. 2018;33:41-49. <https://doi:10.1159/000480747>.

8. Rogers A, Richfield EW, Thomas S, Wee B, Trotter SA. Parkinson's disease and palliative care: a quality of care Delphi study. *BMJ Support Palliat Care*. 2023 Jun;13(2):255-262. <https://doi:10.1136/spcare-2022-003904>.
9. Shin JY, Habermann B. Nursing research in caregivers of people with Parkinson's disease from 2011 to 2021: A scoping review. *Appl Nurs Res*. 2022 Aug;66:151590. <https://doi:10.1016/j.apnr.2022.151590>.
10. Rosqvist K, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. Satisfaction with Care in Late Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis*. 2019 Jun 9;2019:2593547. <https://doi:10.1155/2019/2593547>.
11. Ferreira JM, Hammerschmidt KSA, Heideman ITSB, Alvarez AM, Santos SMAD, Fabrizzio GC. Gerontotechnology for fall prevention: nursing care for older adults with Parkinson. *Rev Esc Enferm USP*. 2021 Jun 23;55:e03748. Portuguese, English. <https://doi:10.1590/S1980-220X2020018403748>.
12. Wright J. Addressing sexuality and intimacy in people living with Parkinson's during palliative care and at the end of life. *Br J Nurs*. 2019 Jun 27;28(12):772-779. <https://doi:10.12968/bjon.2019.28.12.772>.
13. Chen Y, Lu T, Jiang X, Huang X. The effectiveness of specialized nursing interventions for patients with Parkinson disease: A randomized controlled study protocol. *Medicine (Baltimore)*. 2021 Jan 15;100(2):e23972. <https://doi:10.1097/MD.00000000000023972>.
14. Jordán-Fiallos D, López-Falcón A, Ramos-Argilagos M. Comparación de eficacia de terapias de reemplazo de nicotina en fumadores de Ecuador. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas* [Internet]. 2024 [citado 10 Abr 2024]; 43 Disponible en: <https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/3248>

15. Guida-Acevedo G, Betancourt-Rubio E. Estudio de casos y controles sobre tabaquismo y enfermedades crónicas como factores de riesgo de COVID-19. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas* [Internet]. 2024 [citado 10 Abr 2024]; 43 Disponible en: <https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/3274>