

Experiencias de cuidado desde la perspectiva de cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson en Cali, Colombia

Research Article

 Open access



Caregiving experiences from the perspective of female caregivers of patients with Parkinson's disease in Cali, Colombia

Experiências de cuidado na perspectiva de cuidadores de pacientes com doença de Parkinson em Cali, Colômbia

Como citar este artículo:

Andrade Díaz Karla V, Salazar Villegas Billy, Malvaceda-Espinoza Eli. Experiencias de cuidado desde la perspectiva de cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson en Cali, Colombia. Revista Cuidarte. 2026;17(3):e5582. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.5582>

Highlights

- El cuidado de un paciente con Parkinson exige sacrificios personales, dedicación incondicional y una adaptación constante a sus necesidades cambiantes.
- El apoyo emocional, la capacitación y la promoción de la autonomía del paciente son pilares esenciales para un cuidado efectivo.
- El impacto emocional del cuidado combina agotamiento y estrés, pero también gratificación, compasión y crecimiento personal en las cuidadoras.
- Las cuidadoras demandan herramientas tecnológicas accesibles, redes de apoyo y atención integral que considere dimensiones físicas, emocionales y espirituales.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2026; 17(3): e5582

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.5582>



E-ISSN: 2346-3414

Resumen

Introducción: La enfermedad de Parkinson requiere cuidados complejos. Las cuidadoras, principalmente mujeres, enfrentan sobrecarga física y emocional; sin embargo, también encuentran gratificación. **Objetivo:** Conocer las experiencias de cuidado de cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson en Cali, Colombia. **Materiales y Métodos:** Se llevó a cabo un estudio cualitativo con diseño de análisis temático reflexivo. Se aplicó un grupo focal con seis cuidadoras. El análisis de los datos se realizó con el apoyo de ATLAS.ti 25. **Resultados:** Se generaron tres temas principales: 1. Desempeño sacrificado, en el cual las cuidadoras expresan una dedicación incondicional hacia el paciente, desarrollan estrategias de afrontamiento espiritual y emocional, a su vez, buscan promover la autonomía y participación del paciente; 2. Impacto emocional, que incluye el agotamiento emocional frente a las exigencias del paciente, la compasión por el cuidado y la satisfacción con el personal de salud; y 3. Necesidades experimentadas, que corresponden a las necesidades de capacitación, información, conocimiento de herramientas digitales, abordaje médico integral y el apoyo humano. **Discusión:** Las cuidadoras presentan un desempeño sacrificado, impacto emocional y diversas necesidades, lo cual coincide con la literatura señalada hasta el momento. Se destacó la capacitación, promoción de la autonomía, afrontamiento emocional y espiritual, así como el valor del apoyo humano, tecnológico e interdisciplinario. **Conclusiones:** Las cuidadoras enfrentan un alto nivel de sacrificio personal y emocional, lo que resalta la necesidad de intervenciones que ofrezcan apoyo integral y recursos adecuados. Este estudio subraya la importancia de reconocer y abordar las necesidades de las cuidadoras para mejorar su bienestar y la calidad del cuidado que proporcionan.

Palabras Clave: Enfermedad de Parkinson; Cuidadores; Carga del Cuidador; Cuidado Familiar; Investigación Cualitativa.

Recibido: 8 de Agosto de 2025

Aceptado: 21 de marzo de 2026

Publicado: 30 de octubre de 2026



*Autor de Correspondencia

Eli Malvaceda-Espinoza

Email: emalvaceda@usil.edu.pe

 Karla V Andrade Díaz¹

 Billy Salazar Villegas²

 Eli Malvaceda-Espinoza³

1. Institución Universitaria Antonio José Camacho, Cali, Colombia. E-mail: kvandrade@profesores.uniajc.edu.co

2. Institución Universitaria Antonio José Camacho, Cali, Colombia. E-mail: bsalazarv@profesores.uniajc.edu.co

3. Universidad San Ignacio de Loyola, Lima, Perú. E-mail: emalvaceda@usil.edu.pe

Caregiving experiences from the perspective of female caregivers of patients with Parkinson's disease in Cali, Colombia

Abstract

Introduction: Parkinson's disease requires complex care. Caregivers, predominantly women, face substantial physical and emotional burden; however, they also find gratification. **Objective:** To understand the caregiving experiences of female caregivers of patients with Parkinson's disease in Cali, Colombia. **Materials and Methods:** A qualitative study with a reflexive thematic analysis design was conducted. A focus group was held with six caregivers. Data were analyzed using ATLAS.ti 25. **Results:** Three main themes were generated: (1) Sacrificed performance, in which caregivers expressed unconditional dedication to the patient, developed spiritual and emotional coping strategies, and sought to promote the patient's autonomy and participation; (2) Emotional impact, which included emotional exhaustion in response to the patient's demands, compassion in caregiving, and satisfaction with healthcare professionals; and (3) Experienced needs, which encompassed needs for training, information, knowledge of digital tools, comprehensive medical care, and human support. **Discussion:** Caregivers experience sacrificed performance, emotional impact, and diverse needs, which are consistent with the literature reported to date. Training, the promotion of patient autonomy, emotional and spiritual coping, as well as the value of human, technological, and interdisciplinary support, were highlighted. **Conclusions:** Caregivers make significant personal and emotional sacrifices, underscoring the need for interventions that provide comprehensive support and adequate resources. This study highlights the importance of recognizing and addressing caregivers' needs to enhance their well-being and the quality of care they provide.

Keywords: Parkinson's Disease; Caregivers; Caregiver Burden; Family Care; Qualitative Research.

Experiências de cuidado na perspectiva de cuidadores de pacientes com doença de Parkinson em Cali, Colômbia

Resumo

Introdução: A doença de Parkinson exige cuidados complexos. Os cuidadores, principalmente mulheres, enfrentam sobrecarga física e emocional; no entanto, também encontram gratificação. **Objetivo:** Compreender as experiências de cuidado de cuidadores de pacientes com doença de Parkinson em Cali, Colômbia. **Materiais e Métodos:** Foi realizado um estudo qualitativo com delineamento de análise temática reflexiva. Um grupo focal foi conduzido com seis cuidadores. A análise dos dados foi realizada utilizando o software ATLAS.ti 25. **Resultados:** Três temas principais emergiram: 1. Desempenho altruísta, em que os cuidadores expressam dedicação incondicional ao paciente, apresentam estratégias de enfrentamento espiritual e emocional e buscam promover a autonomia e a participação do paciente; 2. Impacto emocional, que inclui exaustão emocional diante das demandas do paciente, compaixão pelos cuidados prestados e satisfação com a equipe de saúde; 3. Necessidades vivenciadas, que correspondem às necessidades de treinamento, informação, conhecimento de ferramentas digitais, assistência médica integral e apoio humano. **Discussão:** Os cuidadores demonstram um desempenho sacrificial, impacto emocional e necessidades diversas, o que coincide com a literatura revisada até o momento. Destacou-se a importância do treinamento, da promoção da autonomia, do enfrentamento emocional e espiritual, bem como o valor do apoio humano, tecnológico e interdisciplinar. **Conclusões:** Os cuidadores enfrentam um alto nível de sacrifício pessoal e emocional, o que reforça a necessidade de intervenções que ofereçam apoio abrangente e recursos adequados. Este estudo destaca a importância de reconhecer e atender às necessidades dos cuidadores para melhorar seu bem-estar e a qualidade do cuidado que prestam.

Palavras-Chave: Doença de Parkinson; Cuidadores; Sobrecarga do Cuidador; Cuidado Familiar; Pesquisa Qualitativa.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común en el mundo¹. En las últimas décadas se ha consolidado como un problema de salud pública en expansión². De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), su prevalencia global se ha duplicado en aproximadamente 25 años, alcanzando más de 8,5 millones de personas afectadas en 2019, junto con un aumento significativo de la discapacidad y la mortalidad asociadas³. Ello se explica, en gran medida, por el envejecimiento progresivo de la población, fenómeno que anticipa un incremento sostenido de las necesidades de cuidado a mediano y largo plazo, tendencia que continuará intensificándose hacia el año 2050⁴.

En Colombia, la EP muestra un patrón similar con mayor frecuencia en grupos etarios avanzados y un aumento de los casos reportados en registros recientes⁵. En este contexto, las repercusiones de la enfermedad trascienden al paciente e implican a sus cuidadores. Al respecto, el cuidado informal se ha asociado de manera consistente con una elevada carga para quienes asumen este rol, afectando sus dimensiones físicas, emocionales y sociales⁶. El perfil demográfico de los cuidadores en Colombia usualmente incluye mujeres en edad productiva y en situación de vulnerabilidad, quienes dedican muchas horas al día a las tareas de cuidado⁷. Asimismo, suelen ser amas de casa, con primaria incompleta, con un alto grado de compromiso religioso⁸. En este escenario se plantea la pregunta de cómo son las experiencias de cuidado, desde cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson.

La EP es una afección neurodegenerativa que altera las respuestas motoras, las cuales se manifiestan a través de temblores, bradicinesia, rigidez muscular e inestabilidad postural, e impactan en la habilidad de un individuo para llevar a cabo las tareas cotidianas⁹. Los pacientes requieren cuidadores que puedan velar por su bienestar. Un cuidador suele ser un miembro de la familia (cónyuge, hijos adultos, u otros) o amigos, quienes, de manera informal y no remunerada, ofrecen su apoyo al paciente¹⁰. Dicho apoyo comprende el brindar asistencia física, apoyo emocional y facilitar las actividades diarias, incluidas la movilidad, la comunicación e higiene personal¹¹.

La interacción entre los cuidadores y los pacientes influye en el cuidado personal y la calidad de vida de estos últimos. En cuanto a ello, existen intervenciones sobre la EP que incluyen soluciones digitales de soporte psicológico¹², tecnologías digitales de atención con contribuciones de pacientes y cuidadores¹³, entre otras. Tales intervenciones favorecen de manera indirecta a los cuidadores al disminuir su carga emocional vinculada al cuidado¹². Conforme la población envejece, se anticipa un incremento en la necesidad de cuidados, destacando la importancia de disponer de apoyo y recursos constantes para que los cuidadores conserven su bienestar y efectividad en la realización de sus tareas¹⁴.

El cuidado se entiende como un proceso holístico que integra dimensiones culturales y humanas, enfatizando la interconexión entre la vida y el contexto social¹⁵. En la presente se tomará como referentes a la teoría del cuidado cultural de Leininger¹⁶ y la teoría del cuidado humano de Watson¹⁷, las cuales son esenciales para comprender el cuidado. La primera se centra en las actividades dirigidas a asistir, apoyar o facilitar a otra/s persona/s para mejorar su condición humana, desde una perspectiva cultural; mientras que la segunda plantea el cuidado como un valor y una actitud que debe convertirse en voluntad, intención o compromiso, manifestándose en actos concretos, proponiendo una visión integral y relacional del cuidado¹⁵.

A medida que avanza la EP, los cuidadores requieren orientación sobre el manejo de los síntomas, tanto motores como no motores, la depresión y las deficiencias cognitivas de los pacientes¹⁸.

Las estrategias efectivas de autogestión incluyen la administración de medicamentos, la actividad física y la asistencia psicológica, los cuales deben adaptarse a la fase de la enfermedad¹⁹. Asimismo, se incluyen el facilitar la autonomía para el autocuidado y participación del paciente²⁰ en el marco de las intervenciones ocupacionales y psicosociales²¹. Al respecto, los programas de formación son fundamentales para dotar a los cuidadores de las competencias requeridas para el tratamiento eficaz del paciente y para promover un sentido de habilidad y seguridad en su función de cuidador²², lo cual a su vez mejora la calidad de cuidado y fortalece su empoderamiento²³.

Sin embargo, los cuidadores a menudo encuentran dificultades asociadas a las exigencias del tratamiento, la administración de medicamentos, el programar visitas médicas e incorporar modificaciones en el estilo de vida del paciente. Las demandas emocionales y físicas pueden generar o agravar el estrés²⁴, generar aislamiento y escasez de tiempo personal²⁵, así como depresión y ansiedad²⁶, en particular entre las mujeres encargadas de los cuidados²⁶. Dichas dificultades se ven afectadas por elementos tales como la fase de la enfermedad, los mecanismos de afrontamiento que emplea, así como su propio estado de salud mental^{26,27}, del mismo modo, la carga se ve afectada por el contexto cultural que impacta en la formación de las vivencias y aspiraciones de los cuidadores²⁸.

Lo anterior resalta la relevancia del respaldo psicológico para disminuir la ansiedad²⁷ y optimizar las estrategias de afrontamiento en cuidadores, las cuales se puedan centrar en el problema, en las emociones²⁹ o en el ámbito espiritual³⁰. En esta línea, los programas de ayuda mutua entre cuidadores, así como el compartir sus experiencias, contribuyen a mitigar las sensaciones de desamparo e inapropiación^{22,31}. Pese a las dificultades señaladas, numerosos cuidadores perciben su función como un vínculo para manejar la enfermedad, encontrar gratificación personal y desarrollarse al cuidar, lo cual puede ser visto como un reto o una experiencia satisfactoria³². Como se aprecia, la carga de cuidado puede generar estrés, ansiedad y aislamiento, especialmente en mujeres que prestan el cuidado²⁶, sin embargo, también se identifican aspectos positivos, como el desarrollo personal y la gratificación emocional³².

Adicionalmente, como afirman Inaltekin y Kocatürk²⁷, la necesidad de *acceso a información*, toda vez que es preciso identificar los factores que contribuyen a la carga para el cuidador; así como el *impacto emocional en los cuidadores*, dado que existen diversas afectaciones en el bienestar e indicadores de ansiedad; son importantes para comprender las *experiencias de los cuidadores*.

Aunque la literatura ha abordado ampliamente la sobrecarga asociada al cuidado y la necesidad de apoyo psicoeducativo en cuidadores de personas con EP, tales estudios se han centrado en las dimensiones funcionales, clínicas o instrumentales del cuidado. Así, han quedado menos explorados el sentido, los significados y las tensiones que atraviesan la experiencia cotidiana de cuidar⁶. En el contexto colombiano, si bien existen aproximaciones al perfil del cuidador^{5,8}, la carga asociada al cuidado⁷, persiste la necesidad de profundizar en el componente experiencial del fenómeno. A partir de estos vacíos, el presente estudio tiene como objetivo conocer las experiencias de cuidado desde la perspectiva de cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson en Cali, Colombia.

Materiales y Métodos

Tipo y diseño

La investigación fue cualitativa, enmarcada epistemológicamente desde en una postura construccionista. Se utilizó un diseño de análisis temático reflexivo que subraya la reflexión activa de los investigadores lo que permite generar temas centrales a partir de las narrativas de los participantes y desde una postura crítica³³.

Participantes

Participaron 6 cuidadoras de pacientes con EP, seleccionadas por el criterio de muestreo por conveniencia, ello debido a las dificultades de acceso a las participantes³⁴. Se incluyeron cuidadoras de pacientes en etapas 1, 2 y 3, que cuenten con habilidades tecnológicas para conectarse a través de videollamadas. Se excluyeron a personas con comorbilidades que puedan afectar la recolección de información. Todas las participantes fueron mujeres de la Fundación Parkinson de Colombia, en Cali. Su edad promedio fue de 63,5 años, el promedio de sus años como cuidadoras fue de 6,6. En cuanto a la relación con el paciente, en la mayoría de los casos fueron esposas, una fue hija y la otra enfermera [Tabla 1](#).

Tabla 1. Caracterización de las participantes

Participante	Edad	Años de cuidadora	Relación con el paciente
Ámbar	69	5	Esposa
Zafiro	85	7	Esposa
Esmeralda	61	8	Esposa
Onix	71	3	Esposa
Topacio	57	9	Hija
Amatista	38	8	Enfermera

Técnica de recolección de información

Se empleó un grupo focal homogéneo que resultó idóneo para conocer experiencias compartidas por participantes que contasen con características similares, se desarrolló de manera virtual para facilitar el acceso de las participantes³⁵. El protocolo del grupo focal se construyó con base en la revisión de literatura previa y con atención en los aportes de Inaltekin y Kocatürk²⁷, desde donde se consideraron los tópicos de experiencias y vivencias como cuidador, impacto emocional y necesidad de información. Se incluyó un tópico de familiarización con preguntas sociodemográficas. El instrumento fue evaluado por seis jueces expertos, quienes valoraron la claridad, coherencia y representatividad de las preguntas, del mismo modo, que fueran adecuadas para la investigación [Tabla 2](#).

Tabla 2. Guía de grupo focal

Tópico	Preguntas
Experiencias y vivencias como cuidador	¿Cuáles son los sentimientos que experimentan con relación al proceso de cuidado de un paciente con EP? ¿Describa brevemente ¿qué es para ustedes ser cuidadoras de un paciente con Parkinson?
Impacto emocional	¿Podrían compartir una experiencia significativa que recuerdes que hayas tenido como cuidadora de un paciente con Parkinson en las tres primeras etapas? (explorar: dificultad o necesidad) ¿Cuáles creen que son las necesidades más importantes que enfrentan los cuidadores al manejar a pacientes con Parkinson en las tres primeras fases?
Necesidad de información	¿Qué desafíos o problemas han enfrentado al tratar de conseguir información sobre el manejo de actividades básicas cotidianas para el cuidado de un paciente con EP en primeras etapas? ¿Cuáles son las preocupaciones o situaciones a las que se enfrentan con el día a día para el cuidado de los pacientes? ¿Qué tipo de información consideran crucial para brindar un cuidado efectivo en las primeras etapas de la enfermedad de Parkinson?

EP: Enfermedad de Parkinson

Procedimientos

Los investigadores contactaron a la Fundación Parkinson de Colombia, una institución prestadora de servicios de salud que apoya a personas con enfermedad de Parkinson en Cali. Ello facilitó el acceso a potenciales participantes, a quienes se les explicó el objetivo de la investigación. Tras verificar los

criterios de inclusión, se pudo contactar a seis participantes, quienes firmaron el consentimiento informado. Posteriormente, en marzo de 2024, se coordinó una reunión virtual a través de la plataforma de Zoom para llevar a cabo el grupo focal. En este espacio, la primera investigadora actuó como moderadora y el segundo investigador como asistente, asegurando un ambiente cómodo para las participantes, quienes eligieron sus seudónimos, así como el lugar desde donde se conectarían (sus hogares). La sesión fue realizada en español, no se ofreció alguna remuneración por la participación. No hubo repetición del grupo focal, ni participantes que se hayan retirado en el proceso. La transcripción del grupo focal se realizó de manera manual.

Análisis de información

El análisis de datos cualitativos se realizó siguiendo el enfoque del análisis temático reflexivo³³. Primero, se familiarizó con los datos mediante la transcripción literal y lecturas del material, ello permitió identificar citas relevantes que respondieran al objetivo de investigación. Luego, se llevó a cabo la codificación inicial de manera inductiva, asignando códigos a las citas. Se realizaron dos ciclos de codificación: el primero con codificación abierta y temática; el segundo con codificación axial y por patrones. Posteriormente, se generaron, revisaron y definieron los temas, en este punto se creó un mapa semántico para visualizar las relaciones entre códigos y temas. Cabe señalar que el carácter reflexivo del diseño permitió considerar como orientadores a los conceptos y teorías señaladas previamente (como las de Watson y Leininger), sin embargo, los códigos y temas fueron refinados a través de la reflexión del equipo de investigación. Además, a lo largo del proceso de análisis se tomaron notas reflexivas que facilitaron la interpretación.

Se aplicaron criterios de generación de significado, como representatividad, frecuencia y densidad³⁶, con base en ello se filtraron los códigos, priorizando los más significativos para el informe de resultados. A pesar de contar con una enfermera, no se realizó un análisis diferencial con relación a las otras participantes, puesto que al ser desigual la cantidad de participantes, no se podría establecer una diferencia entre ellas. El análisis fue realizado por los tres investigadores, resolviendo discrepancias mediante consenso y se utilizó como apoyo el software ATLAS.ti 25. Los datos recogidos en su totalidad se disponen para libre acceso y consulta en Mendeley Data³⁷.

En cuanto a los aspectos éticos y de calidad, se obtuvo el permiso del comité de ética de la Universidad Antonio José Camacho (FEDV-003-24-01), asimismo, el estudio se rigió por principios éticos como la *confidencialidad* y *anonimato* de la información recabada, se respetó los derechos y la dignidad de los participantes, lo cual quedó indicado en el consentimiento informado, y se aseguró la *autonomía* de los participantes. Además, se incorporaron criterios de rigor tales como la *credibilidad* a partir de la validación de la transcripción por parte de las participantes, y la *confirmabilidad* a través de la cual se realizó un análisis riguroso y sistemático que permite asegurar la calidad de los resultados. Finalmente, para el desarrollo de la investigación se siguieron las pautas planteadas por los *Consolidated Criteria for reporting Qualitative Research (COREQ)*³⁸.

Resultados

Los resultados que se presentan a continuación fueron producto de un proceso de análisis temático reflexivo, donde los códigos y temas analíticos son construcciones interpretativas desarrolladas desde la reflexividad del equipo investigador, teniendo como base las secciones anteriores. Al respecto, las experiencias de cuidado desde cuidadoras de pacientes con EP se pueden entender desde tres temas significativos, por un lado, el desempeño sacrificado de la cuidadora, el impacto emocional del cuidado y las necesidades experimentadas, las cuales se pasarán a abordar a continuación [Figura 1](#).



Las cuidadoras definieron su labor como un compromiso integral y continuo, caracterizado por una entrega constante al paciente, lo cual trasciende las rutinas personales y exige disponibilidad permanente. Asimismo, ello les implicó adaptar su vida cotidiana a las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente, así como asumir la responsabilidad de su bienestar y buscar formación constante para mejorar el cuidado. En paralelo, las cuidadoras afrontaron el desgaste mediante estrategias emocionales y centradas en la fe, las cuales otorgaron fortaleza y sentido al acto de cuidar.

Dedicación incondicional hacia el paciente. Este implica un compromiso total, sin rutinas fijas, ya que las actividades personales dependen de las necesidades del paciente. Incluso al desear realizar actividades recreativas, las cuidadoras señalaron que han de incluir al paciente, quien a menudo requiere su compañía para tareas básicas. Así, indicaron que su trabajo es constante y han de estar disponibles, incluso para controlar la medicación.

Necesidad de capacitación para el cuidado del paciente. Las participantes buscaron aprender sobre la enfermedad a través de su participación en centros de cuidado y grupos de apoyo. Tomaron cursos y realizaron actividades adicionales para mejorar el bienestar del paciente. Reconocieron que, aunque aún había mucho por aprender, se adaptaron a las necesidades individuales, lo que les permitió brindar mejor atención y generar confianza en los pacientes.

“Sí, he tomado varios cursos, aprendí sobre el manejo del paciente de Parkinson “¿Cómo preparar la cita con el neurólogo?” Por ejemplo, que haga una bitácora, llevarla permanentemente para que el día de la cita con el médico pueda hacer un resumen [...] en el momento en que llega la cita del médico, pues él puede avanzar muchísimo más.” (Topacio, 57 años, 9 años de cuidadora).

Promoción de la autonomía del paciente. En esta línea, las participantes indicaron que no solo fue crucial el cuidado en la administración de medicamentos, sino también, el involucrar al paciente en actividades que fomenten su bienestar emocional y físico. Asimismo, señalaron la importancia de pasear, jugar y participar en actividades como baile y manualidades, lo que contribuyó a la evolución y activación de los pacientes. Además, resaltaron la necesidad de integrarlos en actividades diarias y familiares, evitando su exclusión, indicaron además que es fundamental que el paciente continúe realizando actividades cotidianas de forma autónoma, con el apoyo del cuidador, creando un ambiente propicio para su progreso.

“Si el paciente no lo sacan, si no comparten, si no se juega con ellos [...] Créame que el paciente no va a evolucionar porque el medicamento hace una parte, pero lo emocional, lo del alma es conectarlo, escuchándolo [...] mi mamá dijo: Yo ya no necesito psicóloga porque usted ha vuelto como mi psicóloga” (Zafiro, 85 años, 7 años de cuidadora).

Estrategias de afrontamiento espiritual y emocional en el cuidado. Las cuidadoras afirmaron que las estrategias centradas en la fe, les brindó calma y fuerza para enfrentar desafíos diarios, agotamiento e incertidumbre. Reconocieron la dificultad de aceptar la dependencia y vulnerabilidad de los pacientes, lo que inicialmente llevó a reprimir sus emociones. Sin embargo, muchas optaron por enfocarse en soluciones y acompañar al paciente con una perspectiva más positiva, en lugar de centrarse en el dolor.

“Yo le pido mucho a Dios esa sabiduría que me guíe, cómo hacerlo, créame que eso me ha resultado. En 8 meses el avance que ha tenido mi mamá [...] no se movía, ahora ya se mueve, hasta baila, pero eso hay que actuar [...] Tanto como intelectual, psicológico también hay que tratar el alma, porque nosotros somos cuerpo, alma y espíritu”. (Esmeralda, 61 años, 8 años de cuidadora).

Impacto emocional del cuidado

De acuerdo con las participantes, el impacto emocional del cuidado hace referencia al conjunto de experiencias afectivas que enfrentan ante las demandas del acompañamiento continuo. Lo anterior incluyó al agotamiento, la ansiedad e impotencia frente a la evolución de la enfermedad, compasión, empatía y satisfacción derivadas del vínculo con el paciente y del apoyo profesional recibido. En tal sentido las cuidadoras experimentaron un proceso emocional complejo de desgaste, y también de realización personal. El impacto emocional del cuidado se puede apreciar a partir del agotamiento emocional, la compasión en el cuidado y la satisfacción con el personal de salud.

Agotamiento emocional frente a las exigencias del cuidado. Las cuidadoras se enfrentaron constantemente a la tarea de proteger a sus familiares de información negativa del entorno, lo que generó cansancio al buscar mantener una actitud positiva. Este desgaste se intensificó cuando los familiares no reaccionaban como esperaban. Además, expresaron sentir ansiedad por la evolución incierta de la EP, sintiendo que, tras resolver una situación, debían comenzar de nuevo, lo que les generaba estrés.

La progresión impredecible de la EP provocó en las cuidadoras irritabilidad, incertidumbre y una sensación de impotencia. Fue común que manifestasen dolor al observar el deterioro de los pacientes. También se vieron afectadas emocionalmente al observar a otros pacientes en etapas más avanzadas

de la enfermedad, lo cual le generó desesperanza respecto al futuro de sus familiares. La dificultad para comprender las causas y consecuencias de los cambios en el estado de salud del paciente contribuyeron a su desgaste emocional, haciendo evidente la necesidad de mayor apoyo emocional y psicoeducativo en el proceso de cuidado.

"Porque si no el cuidador termina también enfermándose, termina estresándose [...] se alborota, ¿No? la ansiedad. Cierto, porque uno quiere la mejoría". (Topacio, 57 años, 9 años de cuidadora).

Compasión en el cuidado del paciente. Las participantes manifestaron la importancia de acompañar el proceso con paciencia y comprensión hacia su familiar. La compasión se expresó a través de la empatía frente al proceso emocional del paciente, comprendiendo que la aceptación de la enfermedad podía ser difícil o incluso negada. En ese sentido, las cuidadoras mostraron sensibilidad ante las emociones de las personas a su cuidado. En ese contexto, priorizaron el bienestar del paciente, incluso por encima del propio, demostrando una entrega significativa en el acompañamiento diario.

"(Como cuidadora tengo) tres reglas básicas, que serían: entenderlos, apoyarlos y cuidarlos, porque, pues, son pacientes. Comprenderlos porque son pacientes muy complicados y, a pesar de que tienen Parkinson, pueden tener otras enfermedades que pueden afligirlos" (Amatista, 38 años, 8 años de cuidadora).

Satisfacción con el personal de salud. Las cuidadoras destacaron la contención emocional recibida durante el proceso de atención, así relataron que el personal de salud no solo brindó indicaciones médicas, sino que también ofreció apoyo emocional, y guiaron al cuidador en momentos de angustia, ello facilitó el acercamiento a grupos de apoyo, lo que fue percibido como un acompañamiento humano y significativo.

Las cuidadoras valoraron las recomendaciones médicas en torno a terapias físicas, ocupacionales y psicológicas. Así, destacaron que los médicos brindaron orientación clara, respondieron a las consultas de las cuidadoras y organizaron programas educativos centrados en el manejo de la EP. También reconocieron que el trabajo del terapeuta se adaptó al tipo específico de Parkinson que presentaba el paciente, lo cual fue altamente valorado.

"Tenemos una joya con las personas a cargo de nuestros pacientes, porque tenemos una terapeuta que sabe lo que está haciendo, qué está trabajando en pacientes con Parkinson". (Ámbar, 69 años, 5 años de cuidadora).

Necesidades experimentadas

De acuerdo con las cuidadoras, las necesidades experimentadas son aquellos requerimientos identificados durante el proceso de atención a personas con EP. Incluyen el apoyo emocional y social, el acceso a grupos y terapias psicológicas, información clara sobre el manejo médico y la enfermedad, atención integral y personalizada, herramientas tecnológicas accesibles que faciliten la comunicación, así como el aprendizaje y acompañamiento continuo. Todo lo anterior les permite fortalecer su bienestar y el del paciente.

Apoyo humano y emocional en el proceso de cuidado. Las cuidadoras valoraron los grupos de apoyo, ya que su creación permitió socializar la experiencia del padecimiento y compartir estrategias útiles en el día a día. También señalaron la necesidad de participar en terapias psicológicas, así como en actividades recreativas, que fomenten el bienestar emocional del paciente y de sí mismas.

Acceso a grupos y terapias psicológicas. Las participantes reconocieron el papel de las fundaciones y grupos de apoyo, que ofrecen espacios de interacción, formación y actividades grupales, que fortalecen

el acompañamiento mutuo entre pares, asimismo, brindan orientación práctica sobre cómo llevar a cabo las terapias. Así también, consideraron la necesidad de contar con herramientas tecnológicas que faciliten la interacción con otras personas, ya que estas les permitirían realizar consultas y recibir respuestas por parte de personas que han vivido experiencias similares, fortaleciendo así las redes de apoyo e información.

“El paciente necesita una distracción. Entonces, uno tiene que buscar el apoyo de otras personas, la comunicación, para que le ayuden a uno, lo que hablaba, esa interacción. [...] grupo de apoyo se llama eso”. (Esmeralda, 61 años, 8 años de cuidadora).

Abordaje médico integral y personalizado. Las cuidadoras consideraron fundamental que los pacientes accedan a terapias como la ocupacional, neurorehabilitación y terapia física desde las primeras fases de la enfermedad. Del mismo modo, enfatizaron la necesidad de contar con terapeutas especializados según el estadio de la enfermedad de Parkinson, ya que las necesidades varían según la forma específica de la enfermedad y la personalidad del paciente, requiriendo un equipo multidisciplinario. Junto con el tratamiento físico, las cuidadoras valoraron el acompañamiento psicológico y la aceptación del diagnóstico como esenciales para el tratamiento. También resaltaron la importancia de promover actividad física y cognitiva para el bienestar de los pacientes con EP.

“(Se necesitan) personas más especializadas en pacientes con Parkinson [...] Entonces, cada persona debe tener su sitio, donde se siente cómodo y donde le va a funcionar su rehabilitación, y un enfermo que necesita un cuidado completamente integral”. (Ámbar, 69 años, 5 años de cuidadora).

Acceso a información para el manejo de pacientes con EP. Las cuidadoras destacaron la necesidad de recibir apoyo informativo personalizado para entender mejor la situación de sus familiares, ya que cada caso de EP es distinto y requiere estrategias particulares. Del mismo modo, solicitaron información clara sobre los medicamentos, su funcionamiento y su interacción con la alimentación, ya que afecta la salud del paciente. Además, requirieron información adicional, especialmente al inicio del diagnóstico, ya que la información proporcionada en este punto se encontró dirigida principalmente a profesionales de la salud, lo que dificultó su comprensión. Además, requirieron conocer las combinaciones de medicación, sus efectos, terapias, alimentación adecuada y un enfoque integral del padecimiento.

“Saber el manejo de todos sus medicamentos, ordenadamente, para no ir a complicarlo de pronto más adelante. [...] hay que saberlos manejar. El médico me dio un cronograma que me ha funcionado. Un médico internista me colaboró para que no vayan a afectar tampoco su organismo. Eso me ha servido mucho para saberlo manejar”. (Zafiro, 85 años, 7 años de cuidadora).

Necesidad de herramientas digitales accesibles. Las cuidadoras enfatizaron la necesidad de herramientas amigables e intuitivas, con un lenguaje comprensible. Consideraron esencial que estas herramientas aborden sus necesidades y vengán acompañadas de capacitación práctica que facilite su uso. Aunque utilizaron plataformas como Google y YouTube para buscar información sobre la enfermedad, la alimentación y recomendaciones médicas, estas fueron poco específicas, por lo que expresaron su necesidad de contar con un espacio interactivo moderado por un especialista para compartir experiencias, resolver dudas y sentirse acompañadas.

“Lo más importante de las aplicaciones es que sean amigables [...] hay aplicaciones que son imposibles de manejar, tiene demasiados recursos y no puede llegar a su información. Entonces tiene que ser simple, con un lenguaje que entienda yo”. (Ámbar, 69 años, 5 años de cuidadora).

Discusión

Este estudio se propuso conocer las experiencias de cuidado desde la perspectiva de cuidadoras de pacientes con EP. A través de un grupo focal, se identificaron experiencias relacionadas con el desempeño sacrificado, el impacto emocional del cuidado y las necesidades experimentadas. Estos resultados amplían la comprensión teórica y empírica del cuidado en el contexto de la enfermedad.

El desempeño sacrificado, reflejado en la dedicación incondicional hacia el paciente, concordó con Risnarita et al.¹¹, quienes destacaron la amplitud de tareas que asumen los cuidadores informales, desde el apoyo físico hasta el emocional. Sin embargo, el presente estudio resalta que las cuidadoras no solo enfrentaron estas demandas, sino que buscaron activamente espacios de capacitación, como cursos y actividades recreativas para los pacientes, lo que no siempre fue visibilizado en investigaciones previas. Este hallazgo se alinea con Watson¹⁷, quien enfatizó la necesidad de un enfoque holístico en el cuidado, donde resaltó la importancia de promover la autonomía del paciente, un aspecto que coincide con Tuijt et al.¹⁹, en cuanto a la necesidad de fomentar la actividad física y cognitiva en pacientes con EP.

En torno a la promoción de la autonomía y participación del paciente, las cuidadoras reportaron esfuerzos por respetar los deseos y decisiones de los pacientes, lo cual concuerda con estudios previos que destacaron que la autonomía percibida mejora la calidad de vida y reduce los síntomas depresivos²⁰. Este tipo de cuidado fomenta el sentido de agencia en el paciente y fortalece la relación de confianza. En línea con lo señalado por Watson¹⁷, quien refiere que el acto de cuidar implica el reconocimiento del otro como sujeto activo en la relación, lo que contribuye a su bienestar psicoemocional.

En lo que corresponde a las estrategias de afrontamiento espiritual, ello resultó coherente con el perfil sociocultural de las cuidadoras colombianas, quienes suelen presentar un grado de compromiso religioso alto⁸. Al respecto, Durán Badillo et al.³⁰ identificaron que la espiritualidad apoya el afrontamiento y puede disminuir la sobrecarga laboral. Ligado a lo anterior, las cuidadoras recurrieron también a estrategias de afrontamiento emocional que incluyeron el humor, la aceptación y la revalorización positiva, lo cual se relacionó con una menor sintomatología depresiva y un mejor equilibrio emocional²⁹.

El impacto emocional del cuidado evidenció implicaciones psicosociales como agotamiento emocional y ansiedad, lo cual es consistente con investigaciones previas^{24,32}. Sin embargo, se destaca la compasión y empatía desarrolladas por las cuidadoras, quienes priorizaron el bienestar del paciente y encontraron satisfacción en su rol, lo cual concuerda con Seshadri et al.³². Este equilibrio entre dificultades y gratificaciones refuerza la necesidad de intervenciones que aborden el bienestar psicológico y las habilidades prácticas de las cuidadoras.

En cuanto a la satisfacción con el personal de salud, las cuidadoras se sintieron escuchadas y reconocidas, experimentaron mayor confianza y reducción de la incertidumbre, lo que coincidió con otro estudio³⁹ el cual indicó que la colaboración interdisciplinaria facilitó mejores resultados terapéuticos y mayor bienestar subjetivo tanto en pacientes como en sus apoyos.

Las necesidades experimentadas por las cuidadoras reflejaron una demanda de apoyo integral, tanto humano como tecnológico. La necesidad de herramientas digitales accesibles respaldó las recomendaciones de Pinto et al.¹² y Monje et al.¹³, quienes destacaron el papel de las tecnologías en la mejora del cuidado. Además, las cuidadoras subrayaron la necesidad de capacitación y redes

de apoyo mutuo, esenciales para reducir el estrés, lo cual coincidió con otros estudios^{22,31}. En el contexto colombiano, donde predominan cuidadoras en situación de vulnerabilidad⁷, estas necesidades adquieren relevancia, resaltando la importancia de políticas públicas que promuevan el acceso a recursos.

Respecto al acceso a la información, se buscó que sea clara, actualizada y comprensible sobre la enfermedad y opciones terapéuticas, coincidiendo con Hiseman y Fackrell¹⁸. En ese sentido, Tuijt et al.¹⁹ han referido que la falta de información o su presentación en lenguaje técnico generó angustia, inseguridad y una sensación de desamparo. Por otro lado, la capacitación y el acceso adecuado a información facilitó el afrontamiento y mejoró la calidad del cuidado²³. Asimismo, las cuidadoras valoraron modelos de atención que incluyan dimensiones psicológicas y sociales, coherentes con el enfoque humanista de Watson¹⁷, los cuales permitieron responder de manera más ajustada a las necesidades complejas de los pacientes con EP y sus cuidadores. En línea con lo anterior, Foster et al.²¹ apoyaron esta visión al demostrar que los enfoques terapéuticos que combinan intervención física, ocupacional y psicosocial son más efectivos para mantener la calidad de vida de los pacientes y disminuir la carga en los cuidadores.

El apoyo humano y emocional fue percibido como fundamental para el cuidado a largo plazo. En cuanto a ello, la ausencia de redes de apoyo puede conducir al agotamiento emocional y a una mayor vulnerabilidad psíquica, tal y como afirma Geerlings et al.³¹. Sin embargo, aunque no todos los estudios se centran en las redes de apoyo formales o informales, Watson¹⁷ enfatizó que el cuidado es una práctica de encuentro humano, donde el vínculo emocional puede ser fuente tanto de desgaste como de sentido. En tal sentido, las cuidadoras que logran resignificar su rol como una oportunidad de conexión, crecimiento y entrega mostraron una tendencia a experimentar el proceso de forma más positiva. Ante ello resulta necesaria, la intervención psicológica²⁷, en específico en el fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento ya sean centradas en el problema, las emociones²⁹ o en lo espiritual³⁰.

Los resultados subrayan la importancia de un enfoque cultural y holístico en el cuidado, lo cual coincide con diferentes autores^{16,17}. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de considerar el contexto cultural en el diseño de intervenciones, tal como lo sugieren Achen et al.²⁸. Esta investigación aporta una visión integral de las experiencias de cuidado desde la perspectiva de las cuidadoras de pacientes con EP. Estos hallazgos tienen implicaciones significativas para el diseño de intervenciones que no solo mejoren la calidad de vida de los pacientes, sino también el bienestar de las cuidadoras, quienes desempeñan un papel esencial en la gestión de esta enfermedad.

Conclusiones

Las cuidadoras de pacientes con EP demuestran una dedicación incondicional que implica profundos sacrificios personales y un elevado compromiso con el bienestar del paciente. Este desempeño sacrificado refleja los retos de asumir un rol de cuidado informal, pero también destaca la capacidad de las cuidadoras para desarrollar estrategias de adaptación, como la capacitación y la promoción de la autonomía del paciente. Además, a pesar del significativo impacto emocional que enfrentan, caracterizado por estrés y agotamiento, las cuidadoras encuentran en su rol una fuente de gratificación emocional y desarrollo personal, lo que evidencia la dualidad del cuidado como una experiencia desafiante pero enriquecedora.

Por otro lado, las cuidadoras expresan una demanda urgente de apoyo integral, especialmente en contextos de vulnerabilidad donde predominan cuidadoras femeninas con recursos limitados. La atención a estas necesidades, incluyendo herramientas tecnológicas accesibles y redes de apoyo mutuo, es esencial para garantizar un cuidado efectivo y sostenible. Los resultados también subrayan

la importancia de un enfoque cultural y holístico, integrando dimensiones espirituales y emocionales en el diseño de intervenciones.

En síntesis, este estudio resalta la relevancia de las cuidadoras como pilares fundamentales en la gestión de la enfermedad de Parkinson y la necesidad de desarrollar estrategias de apoyo integral que promuevan su bienestar físico, emocional y social.

Entre las limitaciones del estudio se reconoce el número reducido de participantes, así como el uso de un único grupo focal, lo cual limitó la triangulación de fuentes y técnicas. Asimismo, la participación de cuidadoras vinculadas a una sola fundación dificulta la transferibilidad del estudio a otros contextos. Para futuras investigaciones, se recomienda profundizar en la importancia de instruir a familiares cercanos, lo cual resultó ser un tema menor de la presente investigación, sin embargo, se considera que puede ser relevante toda vez que la forma de transmisión de la información puede afectar a la comunicación familiar y con ello el cuidado del paciente y del cuidador.

Conflictos de interés: Los autores no declaran potenciales conflictos de interés.

Financiación: Este artículo pertenece al proyecto de investigación PI0624 *Apoyo a cuidadores de pacientes con Parkinson a través de una herramienta tecnológica*, aprobado por Resolución No. 080 de 2024 con el aval del comité de ética de la institución Universitaria Antonio José Camacho.

Agradecimientos: Fundación Parkinson de Colombia.

Contribución de los autores: KVAD: Conceptualización; Curación de Datos; Análisis Formal; Investigación; Metodología; Administración del Proyecto. BSV: Conceptualización; Visualización; Redacción-Preparación del Borrador Original; Redacción-Revisión y Edición. EM-E: Investigación, Metodología, Software, Supervisión, Redacción-Revisión y Edición.

Referencias

1. **Dorsey E, Elbaz A, Nichols E, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdelalim A et al.** Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. 2018;17(11):939-953. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)
2. **Feigin VL, Abajobir AA, Abate KH, Abd-Allah F, Abdulle AM, Abera DF, et al.** Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology*. 2017;16(11):877-97. [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(17\)30299-5/fulltext?platform=hootsuite](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(17)30299-5/fulltext?platform=hootsuite)
3. **World Health Organization.** Launch of WHO's Parkinson disease technical brief [Internet]. 2022 [cited 2025 Jan 15]. Available from: <https://www.who.int/news/item/14-06-2022-launch-of-who-s-parkinson-disease-technical-brief>
4. **Su D, Cui Y, He C, Yin P, Bai R, Zhu J, et al.** Projections for prevalence of Parkinson's disease and its driving factors in 195 countries and territories to 2050: modelling study of Global Burden of Disease Study 2021. *BMJ*. 2025;388:e080952. <https://doi.org/10.1136/bmj-2024-080952>
5. **Orozco JL, Valderrama-Chaparro JA, Pinilla-Monsalve GD, Molina-Echeverry MI, Pérez Castaño AM, Ariza-Araújo Y, et al.** Parkinson's disease prevalence, age distribution and staging in Colombia. *Neurol Int*. 2020;12(1):8401. PMID: 32774822; PMCID: PMC7378539.
6. **Aamodt WW, Kluger BM, Mirham M, Job A, Lettenberger SE, Mosley PE, et al.** Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017-2022. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2024;37(2):96-113. <https://doi.org/10.1177/08919887231195219>

7. **Carreño SP.** Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam Psicol.* 2017;15(1):87-101. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI15-1.ACFC>
8. **Barreto Osorio RV, Coral Ibarra R del C, Campos MS, Gallardo Solarte K, Támara Ortiz V.** Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte.* 2015;31(2):255-265. <https://doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>
9. **Asuku AO, Ayinla MT, Olajide TS, Ajagun EJ, Ganiyu KO, Hamza YO, et al.** Diagnosis and Biomarkers of Parkinson's Disease. In: Mohamed W, editor. Zebrafish as a Model for Parkinson's Disease. Boca Raton: CRC Press; 2024. p.154-66. <https://doi.org/10.1201/9781003402893-15>
10. **Kisangala E, Mbivnjo EL, Webb EJD, Barrett B, Rukundo GZ, Namisango E, et al.** Health and economic impact of caregiving in informal caregivers of people with chronic diseases in sub-Saharan Africa: A systematic review. *PLOS Glob Public Health.* 2024;4(12):e0004061. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0004061>
11. **Risnarita D, Pribadi T, Furqoni PD, Elliya R.** Depresi, kecemasan, stress dan beban perawatan pengasuh utama caregiver pasien dengan stroke. *Holistik J Kesehat.* 2022;16(7):625-35. <https://doi.org/10.33024/hjk.v16i7.8843>
12. **Pinto C, Brown J, Hurt C, Cubi-Molla P, Chowdhury S, McCracken L, et al.** Acceptability and feasibility randomised controlled trial of a digital mental health intervention for people with Parkinson's PACT: trial protocol. *Pilot Feasibility Stud.* 2025;11:32. <https://doi.org/10.1186/s40814-025-01594-9>
13. **Monje MHG, Grosjean S, Srp M, Antunes L, Bouça-Machado R, Cacho R, et al.** Co-Designing Digital Technologies for Improving Clinical Care in People with Parkinson's Disease: What Did We Learn?. *Sensors.* 2023;23(10):4957. <https://doi.org/10.3390/s23104957>
14. **Hailu GN, Abdelkader M, Meles HA, Teklu T.** Understanding the Support Needs and Challenges Faced by Family Caregivers in the Care of Their Older Adults at Home. A Qualitative Study. *Clin Interv Aging.* 2024;19:481-90. <https://doi.org/10.2147/CIA.S451833>
15. **McCance TV, McKenna HP, Boore JRP.** Caring: theoretical perspectives of relevance to nursing. *J Adv Nurs.* 1999;30(6):1388-95. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01214.x>
16. **Leininger MM, editor.** Culture Care. Diversity & Universality: A Theory of Nursing. New York: National League for Nursing Press; 1991.
17. **Watson J.** Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Revised ed. Denver: Boulder; 2008.
18. **Hiseman JP, Fackrell R.** Chapter Fourteen - Caregiver Burden and the Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol.* 2017;133:479-97. <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.035>
19. **Tuijt R, Tan A, Armstrong M, Pigott J, Read J, Davies N, et al.** Self-Management Components as Experienced by People with Parkinson's Disease and Their Carers: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Literature. *Parkinsons Dis.* 2020;8857385. <https://doi.org/10.1155/2020/8857385>
20. **Kim E, Lee J, Chung M, Yoo S.** Self-care and quality of life in people with Parkinson's disease and their caregivers. *Innov Aging.* 2022;6(1):540-541. <https://doi.org/10.1093/geroni/igac059.2052>
21. **Foster ER, Bedekar M, Tickle-Degnen L.** Systematic review of the effectiveness of occupational therapy-related interventions for people with Parkinson's disease. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):39-49. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008706>
22. **Cianfrocca C, Caponnetto V, Donati D, Di Stasio E, Tartaglini D, Lancia L.** The opinions and feelings about their educational needs and role of familial caregivers of Parkinson's Disease patients: a qualitative study. *Acta Biomed.* 2020;91(12):e2020002. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i12-S.10264>

23. **Brooks DJ, Burn DJ, Clarke CE, Grosset DG, MacMahon DG, Playfer J, et al.** Updated guidelines for the management of Parkinson's disease. *Hosp Med*. 2001;62(8):456-70. <https://doi.org/10.12968/hosp.2001.62.8.1621>
24. **Tan QY, Roberts HC, Fraser SDS, Ibrahim K.** 1221 a cross-sectional study exploring the treatment burden in people with Parkinson's and their caregivers. *Age Ageing*. 2023;52(1). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac322.054>
25. **Geerlings AD, Kapelle WM, Sederel CJ, Tenison E, Wijngaards-Berenbroek H, Meinders MJ, et al.** Caregiver burden in Parkinson's disease: a mixed-methods study. *BMC Med*. 2023;21(1):247. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02933-4>
26. **Carpinelli L, Savarese G, Luisi E, Pellegrino F, Pellecchia MT.** A Brief Report on the Caregiver Burden: Exploring the Risk and Psychological Factors in Caregivers of Patients with Parkinson's Disease. *Preprints*. 2024. <https://doi.org/10.20944/preprints202406.1384.v1>
27. **Inaltekin A, Kocatürk I.** Burden and associated characteristics in caregivers of Parkinson's disease patients. *Psychogeriatrics*. 2024;24(6):1297-304. <https://doi.org/10.1111/psyq.13191>
28. **Achen B, Terroba Chambi C, Bruno V.** P.022 Cross-cultural experiences and expectations from caregivers of people living with Parkinson's Disease: a comprehensive review. *Can J Neurol Sci*. 2023;50(S2):S63. <https://doi.org/10.1017/cjn.2023.126>
29. **Lazarus R, Folkman S.** Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.
30. **Duran Badillo T, Donjuan-Díaz BE, Herrera Herrera JL, Llorente Pérez YJ, Cortes Montelongo DB, Guerra-Ordoñez JA.** Estrés y espiritualidad relacionado con la sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con dependencia total. *Rev Cubana Enferm*. 2023;(39). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9923000>
31. **Geerlings AD, Meinders MJ, Bloem BR, van der Marck MA.** Using former carers' expertise in peer support for carers of people with Parkinson's Disease. *NPJ Parkinsons Dis*. 2022;8(1):133. <https://doi.org/10.1038/s41531-022-00381-0>
32. **Seshadri S, Contento A, Sugiura K, Abendroth M, Macchi Z, Kluger BM.** Parkinson's Disease Carepartners' Perceptions of the Challenges and Rewards of Caregiving. *Am J Hosp Palliat Care*. 2024;41(12):1442-50. <https://doi.org/10.1177/10499091231223739>
33. **Braun V, Clarke V.** Thematic Analysis: A Practical Guide. London: Sage Publications; 2022.
34. **Robinson OC.** Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qual Res Psychol*. 2014;11(1):25-41. <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543>
35. **Turney L, Pocknee C.** Virtual Focus Groups: New Frontiers in Research. *Int J Qual Methods*. 2005;4(2):32-43. <https://doi.org/10.1177/160940690500400203>
36. **Malvaceda Espinoza E.** La generación de significado en el análisis cualitativo de información. In: Carrasco Tapia NE, La investigación cualitativa, sus aportes teóricos, metodológicos y prácticos. Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia; 2023. p.177-202. <https://doi.org/10.16925/9789587604245>
37. **Andrade Díaz K, Salazar Villegas B, Malvaceda E.** Experiencias de cuidado, desde cuidadoras de pacientes con enfermedad de Parkinson. *Mendeley Data V1*. 2025. <https://doi.org/10.17632/py2hf28kv9.1>
38. **Tong A, Sainsbury P, Craig J.** Consolidated criteria for reporting qualitative research COREQ: a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
39. **Giladi N, Manor Y, Hilel A, Gurevich T.** Interdisciplinary Teamwork for the Treatment of People with Parkinson's Disease and Their Families. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2014;14:493. <https://doi.org/10.1007/s11910-014-0493-1>