

# Capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de personas con Parkinson

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n3.111581>

1 Mónica Margarita Barón Castro

3 José Gerardo Cardona Toro

2 María Nelcy Muñoz Astudillo

## Resumen

**Introducción:** la enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neuvovegetativo frecuente que compromete la funcionalidad motora y genera dependencia progresiva para las actividades diarias.

**Objetivo:** identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación al rol de cuidadores familiares de personas con EP.

**Materiales y método:** estudio descriptivo cuantitativo transversal con una muestra representativa de 50 cuidadores familiares de personas con EP. Se aplicó una encuesta telefónica con variables de caracterización sociodemográfica y la escala de capacidad de afrontamiento y adaptación de Callista Roy.

**Resultados:** predominaron las mujeres cuidadoras (78 %), el grupo entre 50-59 años (38 %) y la formación universitaria (46 %). Los participantes, de manera general, mostraron capacidad de afrontamiento media con adaptación compensatoria (58 %), seguida de capacidad de afrontamiento alta con adaptación integrada (36 %). Los factores de afrontamiento más comprometidos fueron F2: reacciones físicas y enfocadas y F5: conocer y relacionar.

**Conclusiones:** los cuidadores familiares de personas con EP registraron buena capacidad de afrontamiento y adaptación. Sin embargo, esta puede ser mejorada por medio del fortalecimiento de la educación sobre la enfermedad y la habilidad para responder a estímulos focales inmediatos. Con el fin de promover la adaptación, se sugiere conocer y comprender que el binomio “cuidador familiar-persona con EP” se constituye como un sistema adaptativo en interacción simbiótica con su entorno.

**Descriptores:** Enfermedad de Parkinson; Cuidadores; Estrategias de Afrontamiento; Adaptación; Enfermería de la Familia; Enfermedad Crónica (fuente: DECS, BIREME).

Cómo citar: Barón Castro MM; Muñoz Astudillo MN; Cardona Toro JG. Capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de personas con Parkinson. Av. enferm. 2023;41(3):111581. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n3.111581>

1 Fundación Universitaria del Área Andina (Pereira, Risaralda, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6310-7364>

Correo electrónico: mbaron@areandina.edu.co

Contribución: diseño de investigación, recopilación y análisis de datos, revisión de literatura, redacción del manuscrito.

2 Fundación Universitaria del Área Andina (Pereira, Risaralda, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9310-3310>

Correo electrónico: marianelcy@gmail.com

Contribución: coinvestigador, formulación del proyecto, análisis de información, revisión crítica del contenido intelectual, aprobación de la versión enviada a la revista.

3 Fundación Universitaria del Área Andina (Pereira, Risaralda, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5096-7568>

Correo electrónico: gerardo7@utp.edu.co

Contribución: interpretación de resultados, elaboración de gráficos y tablas, revisión de estilo y formato.



Recibido: 12/10/2023

Aceptado: 31/12/2023

Publicado: 31/12/2023

# Coping and adaptation capacity of family caregivers of people with Parkinson's disease

## Abstract

**Introduction:** Parkinson's disease (PD) is a common neurovegetative disorder that compromises motor functionality and generates progressive dependency for daily activities.

**Objective:** To identify the ability to cope with and adapt to the role of caregiver among family members of people with PD.

**Materials and method:** A cross-sectional quantitative descriptive study was conducted with a representative sample of 50 family caregivers of individuals with PD. A telephone survey with sociodemographic characterization variables and Callista Roy's Coping and Adaptation Scale was administered.

**Results:** Female caregivers (78%), the age group 50-59 (38%), and university education (46%) were predominant among participants. These showed a medium coping capacity with compensatory adaptation (58%), followed by high coping capacity with integrated adaptation (36%). The most influential coping factors were F2: Physical and focused reactions and F5: Knowing and relating.

**Conclusions:** Caregivers who were family members of people with PD exhibited good coping and adaptation skills. However, these can be further improved by strengthening education about the disease and enhancing the ability to respond to immediate focal stimuli. To promote adaptation, it is suggested to recognize and understand that the "family caregiver-person with PD" binomial constitutes an adaptive system in symbiotic interaction with the environment.

**Descriptors:** Parkinson's Disease; Caregivers; Coping Strategies; Adaptation; Family Nursing; Chronic Disease (source: DeCS, BIREME).

## Capacidade de enfrentamento e adaptação de cuidadores familiares de pessoas com Parkinson

## Resumo

**Introdução:** a doença de Parkinson (DP) é um distúrbio neurovegetativo muito comum, que compromete a funcionalidade motora e gera dependência progressiva para as atividades diárias.

**Objetivo:** identificar a capacidade de enfrentamento e adaptação ao papel de cuidador familiar de pessoa com DP.

**Materiais e método:** foi realizado um estudo descritivo quantitativo transversal com amostra representativa de 50 cuidadores familiares de pessoas com DP. Foram aplicadas entrevista telefônica com variáveis de caracterização sociodemográfica e escala de medição do processo de enfrentamento e adaptação de Callista Roy.

**Resultados:** predominaram cuidadores do sexo feminino (78%), grupo entre 50 e 59 anos (38%) e escolaridade universitária (46%). Os participantes, em geral, apresentaram capacidade de enfrentamento média com adaptação compensatória (58%), seguida de alta capacidade de enfrentamento, com adaptação integrada (36%). Os fatores de enfrentamento mais envolvidos foram F2: reações físicas e focadas, e F5: conhecer-se e relacionar-se.

**Conclusões:** os cuidadores familiares de pessoas com DP registraram boas habilidades de enfrentamento e adaptação; contudo, isso pode ser melhorado através do fortalecimento da educação sobre a doença e da habilidade para responder a estímulos focais imediatos. Para promover a adaptação, sugere-se conhecer e compreender que o binômio “cuidador familiar-pessoa com DP” se constitui como um sistema adaptativo em interação simbiótica com seu ambiente.

**Descriptores:** Doença de Parkinson; Cuidadores; Estratégias de Enfrentamento; Adaptação; Enfermagem da Família; Doença Crônica (fonte: DECS, BIREME).

## Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) afecta a millones de personas en el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2019 esta enfermedad representó 5,8 millones de años de vida potencialmente perdida (vPP) por discapacidad y ocasionó 329 000 fallecimientos (1). La EP representa el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente y es una prioridad en salud pública por su alta incidencia y nivel de dependencia (1, 2). En Colombia, se estima una prevalencia de 4,7 por 1000 habitantes mayores de 50 años (3). En la mayoría de los países la EP es considerada un evento de alto costo emocional, económico y social para pacientes, familias y sistemas de salud debido a su afectación directa sobre la calidad de vida de las personas (1-4).

La EP en sus etapas avanzadas compromete seriamente la funcionalidad motora y limita de manera importante la capacidad para el desarrollo de las actividades diarias (1, 4). Por ello, el deterioro progresivo del enfermo hace necesario el apoyo del cuidador (1). El cuidado, generalmente domiciliario, está a cargo de un familiar cercano, quien asume la carga de cuidador principal (5). La labor del cuidador es compleja y desgastante. Algunos cuidados básicos requeridos en todas las fases de la EP para mejorar la calidad de vida son: recibir tratamiento médico, realizar terapias físicas, de fonoaudiología y ocupacional, evitar las caídas, evitar las infecciones (principalmente respiratorias y urinarias), mantener un buen nivel de nutrición e hidratación y fomentar la actividad física frecuente (6).

El carácter degenerativo de la EP deteriora la salud física, mental y emocional del cuidador, y se considera que a mayor nivel de dependencia, mayor es la carga del cuidador. Ante esta situación, la habilidad para el cuidado está inversamente relacionada con el nivel de sobrecarga y directamente relacionada con la capacidad de afrontamiento, el conocimiento y el bienestar del cuidador (5, 7-9).

Este artículo centra su atención en la identificación de la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores familiares de personas con EP, utilizando como referencia el modelo de adaptación de Calixta Roy, el cual puede ser aplicado a individuos o a grupos. Roy afirma que los estímulos focales, contextuales y residuales provocan una respuesta de afrontamiento adaptativo, activando los mecanismos regulador y “cognator” (10). El afrontamiento hace referencia a los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender las demandas del ambiente y

lograr la adaptación (11). El mecanismo regulador del modelo de Roy es el encargado de preparar al individuo para responder al entorno cambiante y su acción se ejecuta principalmente a través del sistema nervioso autónomo. El mecanismo cognator se compone de varios procesos influenciados por estímulos internos y externos en constante cambio: procesamiento perceptivo/información, aprendizaje, juicio y emoción. La falla en el mecanismo regulador o en los procesos del cognator da como resultado una mala adaptación (10).

El proceso de adaptación se define como el conjunto de acciones que la persona realiza para adaptarse al entorno e incluye la percepción, selección, organización e integración de la información (10). En este sentido, se desarrollan tres procesos de adaptación: regulatorio, que involucra los cambios fisiológicos para mantener el equilibrio; cognitivo, referida a la capacidad para comprender y responder al entorno; y conductual, que considera los cambios de comportamiento requeridos para lograr la adaptación (11).

Para la aplicación del mencionado modelo, Roy clasificó cinco factores de afrontamiento y cuatro modos de adaptación. Los factores diferenciados son: 1. Recursivo-centrado, 2. Reacciones físicas y enfocadas, 3. Procesos de alerta, 4. Procesos sistemáticos y 5. Conocer y relacionar. Los modos de adaptación, por su parte, corresponden a física/fisiológica, autoconcepto, función del rol e interdependencia. Los niveles de menor a mayor grado de adaptación se clasifican en comprometido, compensatorio e integrado (10).

La aplicación del modelo de Roy permite –a través del análisis de los factores de afrontamiento– identificar los comportamientos adaptativos o inefectivos en los cuidadores de las personas con EP, los cuales servirán de fundamento para el proceso de cuidado y el logro de la meta propuesta. Ante todo, es imperativo comprender que en el acto de cuidar ocurre una interacción recíproca en el binomio “cuidador-persona cuidada”, de tal manera que los estímulos desencadenan mecanismos adaptativos en ambas personas y este binomio se convierte en sujeto del cuidado de enfermería.

A través de los procesos regulador y cognator, el cuidador canaliza los estímulos y desencadena respuestas de afrontamiento adaptativo. Tanto los estímulos como las respuestas deben ser explorados y analizados de manera suficiente por el profesional de enfermería con el fin de comprender la situación. Así, resulta importante valorar la condición inicial y hacer seguimiento periódico, de manera que se puedan incorporar modificaciones a las intervenciones con base en las respuestas observadas, buscando alcanzar una mayor capacidad de mutua adaptación en el binomio “cuidador - persona cuidada”.

De acuerdo con la literatura revisada, desde el momento del diagnóstico, el paciente con EP y su familia inician un proceso de adaptación y afrontamiento que incluye el conocimiento y la comprensión de la enfermedad (12). A medida que la enfermedad evoluciona, se ven afectados todos los modos de adaptación del cuidador. En lo físico-fisiológico emerge el desgaste, la fatiga, un estrés creciente, tensión y cambios en el estado de ánimo. En el modo función del rol se describe afectación en las relaciones familiares, deterioro en la interacción social y relaciones ineficaces. En el modo de interdependencia, las crecientes demandas del paciente se acompañan de aislamiento social, soledad, depresión y falta de recreación. De igual manera, los cuidadores pueden experimentar un autoconcepto negativo, incompetencia relacionada con la falta de conocimientos, sentimientos de frustración por la escasa respuesta del paciente a los esfuerzos, cambios en los valores, emociones contradictorias y percepción de inutilidad sobre sí mismo y su labor. Los diagnósticos prevalentes son el cansancio del rol del cuidador, interrupción de procesos familiares, deterioro de la interacción social y relación ineficaz (12-15).

Sobre este escenario, la presente investigación tuvo como objetivo identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación al rol en cuidadores principales familiares de personas con EP vinculados a la Fundación Parkinson, haciendo énfasis en los comportamientos y las estrategias no adaptativos.

## Materiales y método

Estudio cuantitativo descriptivo transversal. La población correspondió a 76 cuidadores principales activos, vinculados a la Fundación Parkinson, ubicada en la región del Eje Cafetero de Colombia. Los participantes fueron contactados vía telefónica. Se invitó a participar en el estudio a cuidadores primarios que cumplían los siguientes criterios de inclusión: ser mayores de 18 años, con grado de consanguinidad directa (papá, mamá, hijos, hermanos) o con algún grado de afinidad (esposo, esposa o compañero[a] permanente). Los participantes aceptaron vincularse de manera voluntaria y firmaron el consentimiento informado enviado a su domicilio.

### Cálculo del tamaño de la muestra

Para la presente investigación, se empleó un muestreo aleatorio simple con el objetivo de obtener una muestra representativa de la población en estudio, que consistió en 76 cuidadores. Con un error de 8 % y un nivel de confianza de 95 %, se obtuvo un valor de 50,23, el cual se aproximó a 50 cuidadores.

Vía telefónica se aplicó la encuesta estructurada, que incluía los siguientes componentes:

1. Caracterización sociodemográfica, con variables de edad, género, escolaridad, relación de parentesco, percepción de armonía en la relación con el EP y momento de la enfermedad en que inició la labor como cuidador principal.
2. Escala “Coping Adaptation Processing Scale- CAPS”, que valoró las estrategias de afrontamiento y adaptación de las personas a situaciones difíciles y críticas bajo la perspectiva del Modelo de Calixta Roy. La versión utilizada fue la adaptación de la escala CAPS original, validada y autorizada por la Universidad de La Sabana, en Colombia, que cuenta con validez de expertos de 0,95 y de contenido de 0,834, y confiabilidad (alfa de Cronbach) de 0,70 (16).

Se trata de una escala tipo Likert que consta de 33 ítems, con puntuación que oscila entre 1-4 (mínima de 33 y máxima de 132); a menor puntaje es menor la capacidad de afrontamiento y adaptación. Los ítems están distribuidos en cinco factores: 1. Recursivo-centrado, 2. Reacciones físicas y enfocadas, 3. Procesos de alerta, 4. Procesos sistemáticos y 5. Conocer y relacionar. Los tres primeros valoran comportamientos, reacciones y recursos de afrontamiento y los dos últimos resaltan las estrategias empleadas para lidiar con las situaciones o problemas. El análisis general de los puntajes obtenidos permite identificar los niveles de afrontamiento y adaptación, según los cortes de puntaje establecidos en la escala CAPS: afrontamiento alto (104-132), nivel de adaptación integrado; afrontamiento medio (90-103), nivel de adaptación compensatorio; afrontamiento bajo (33-89), nivel de adaptación comprometido (16).

Para el análisis se utilizó el programa estadístico SPSS v.26. Se establecieron proporciones en las variables sociodemográficas y se realizó análisis de medias a los puntajes obtenidos en los comportamientos incluidos en los factores de afrontamiento/adaptación. Con ello, se consideró como afrontamiento ineffectivo a las medias encontradas por debajo de 2,0. Adicionalmente, se utilizó

la prueba Chi cuadrado para buscar posibles relaciones entre la capacidad de afrontamiento y adaptación y las variables sociodemográficas. Se calcularon las medidas de tendencia central por factor de afrontamiento y por comportamiento analizado en la escala.

De otro lado, la distribución normal de los datos por factor de afrontamiento fue establecida mediante la prueba de Shapiro-Wilk. Los factores  $f_1$  ( $p = 0,395$ ) y  $f_2$  ( $p = 0,586$ ) se consideraron normales (valor  $p > 0,05$ ), por lo que no se rechaza la prueba de normalidad. Por su parte, los factores  $f_3$  ( $p = 0,026$ ),  $f_4$  ( $p = 0,001$ ) y  $f_5$  ( $p = 0,004$ ) no se consideraron normales ( $p < 0,05$ ). A estos factores se les realizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, que arrojó los siguientes resultados:  $f_3$  (0,619),  $f_4$  (0,771) y  $f_5$  (0,170). El valor de  $p > 0,05$  indica que los datos pueden ser utilizados como tal en el análisis bivariado.

Para la realización de esta investigación se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos éticos: respeto a las políticas y normas institucionales, respeto a la autonomía, privacidad y confidencialidad. Además, se enfatizó en la confiabilidad y fidelidad de la información proporcionada por el familiar, obteniendo la firma del consentimiento informado. Asimismo, se ponderaron y respetaron aspectos culturales, valores y creencias. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Fundación Universitaria del Área Andina, bajo el código CV2021-GIER-P-12217. Además, se cumplieron todas las consideraciones establecidas por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (17) y los códigos de ética internacionales aplicables (18).

## Resultados

Todos los cuidadores eran familiares de la persona con EV, participaron del proceso diagnóstico e iniciaron su labor como cuidadores principales cuando las actividades de la vida diaria en los pacientes se vieron limitadas por el compromiso motor. Además, los cuidadores se vincularon a la Fundación Parkinson y participaron de manera regular de las sesiones de capacitación ofrecidas por esta organización. El rango de edad de los participantes estuvo entre 19 y 81 años, con una media de 53,1 y mediana de 55. El 38 % de los cuidadores se ubicó en el grupo de 50-59 años y entre los individuos en la muestra predominó el género femenino (78 %). El 56 % de los cuidadores participantes tenía consanguinidad directa con el paciente y el resto guardaba una relación de afinidad. Por último, el 46 % contaba con formación universitaria y el 66 % tenía vivienda en estrato medio (Tabla 1).

El 82 % de los cuidadores expresó que sus relaciones con el enfermo eran armoniosas. Se encontró capacidad de afrontamiento y adaptación alta en el 36 % de los cuidadores, media en el 58 % y baja en el 6 %, sin diferencias estadísticamente significativas entre las variables sociodemográficas y el nivel de adaptación. Se observó además una estrecha conexión con el umbral de significancia entre nivel de adaptación y estrato socioeconómico ( $p = 0,053$ ), nivel de escolaridad ( $p = 0,070$ ) y parentesco ( $p = 0,070$ ), hallazgos que requieren verificación con mayores tamaños de muestra (Tabla 1).

Los factores de afrontamiento 1 y 2 mostraron la mayor dispersión en los datos, lo que da cuenta de una alta variabilidad en las competencias de los cuidadores y su capacidad de afrontamiento (Tabla 2).

La Tabla 3 presenta información sobre medidas de tendencia central y dispersión de cada uno de los comportamientos analizados. A excepción del comportamiento 23, todos los demás muestran baja dispersión de datos (por debajo de 1). En esta tabla aparecen sombreados los comportamientos con medias por debajo de 2, los cuales se consideran inefectivos. En este sentido, la mayor proporción de cuidadores con comportamientos inefectivos se encontraron en los factores 1, 2 y 5.

A continuación, se describen los hallazgos relevantes y las oportunidades de intervención de enfermería para cada uno de los factores.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas y capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson

Características sociodemográficas	Categoría	Frecuencia (n = 50)	% (100)	Proporción Capacidad de afrontamiento			Chi cuadrado	Valor de p
				% Baja	% Media	% Alta		
<b>Rango de edad</b>	20-29	4	8	0	4	4	0,8310	
	30-39	5	10	2	4	4		
	40-49	7	14	0	6	8		
	50-59	19	38	2	24	12		
	60-69	7	14	0	10	4		
	≥ 70	8	16	2	10	4		
<b>Género</b>	Femenino	39	78	6	48	24	0,2110	
	Masculino	11	22	0	10	12		
<b>Parentesco</b>	Esposo/a o compañero/a	22	44	6	20	18	0,0831	
	Hijo/a	3	6	0	6	0		
	Hermano/a	25	50	0	32	18		
<b>Grado de escolaridad</b>	Básica	7	14	4	4	6	0,0706	
	Media	20	40	0	28	12		
	Superior	23	46	2	26	18		
<b>Estrato socioeconómico</b>	Alto	4	8	0	36	2	0,0531	
	Medio Alto	3	6	0	2	4		
	Medio	13	26	0	14	12		
	Medio Bajo	20	40	4	22	14		
	Bajo	7	14	0	14	0		
	Muy bajo	3	5	2	0	4		
<b>Total</b>				<b>3</b>	<b>29</b>	<b>18</b>		
<b>Niveles de adaptación</b>	Comprometido			<b>6 %</b>				
	Compensatorio				<b>58 %</b>			
	Integrado					<b>36 %</b>		

**Fuente:** autores, con base en los resultados del estudio.

**Tabla 2.** Medidas de tendencia central y dispersión por factor de afrontamiento

Indicadores	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Promedio	14,8	23,4	10	7,3	10,1
Mediana	15	24	10	7	10
Desviación estándar	2,449	3,757	1,814	1,271	1,547
Mínimo	9	16	5	4	7
Máximo	20	33	13	9	13
Rango	11	17	8	5	6

Fuente: cálculos de los autores con base en los resultados del estudio.

**Tabla 3.** Capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Parkinson. Factores de afrontamiento

Comportamientos Factor 1. Recurso centrado	Porcentaje	Media	Mediana	Desv, estándar	Rango
19. Con el fin de salir de un problema o situación difícil puedo hacer cambios drásticos en mi vida	10,6	1,56	2,0	0,897	3
11. Cuando tengo un problema o situación difícil, me siento atento y activo durante el día	12,8	1,90	2,0	0,751	3
32. Cuando tengo un problema o situación difícil, desarrollo un plan que tiene una serie de acciones o pasos para enfrentar la situación	13,2	1,94	2,0	0,727	3
10. Cuando tengo un problema o situación difícil, intento orientar mis sentimientos y emociones para enfocarlos de forma provechosa	15,3	2,27	2,0	0,707	3
30. Cuando tengo un problema o situación difícil adopto rápidamente nuevas habilidades para resolverlo	15,7	2,35	2,0	0,565	2
2. Cuando tengo un problema inesperado encuentro soluciones nuevas para resolverlo	16,3	2,40	2,0	0,610	2
18. Cuando tengo un problema o situación difícil, busco todos los medios posibles para enfrentar la situación	16,1	2,40	2,0	0,644	3
Comportamientos Factor 2. Reacciones Físicas y enfocadas	Porcentaje	Media	Mediana	Desv, estándar	Rango
5. Cuando tengo un problema o situación difícil solo puedo pensar en lo que me preocupa del mismo	6,1	1,42	1,0	0,794	3
27. Cuando tengo un problema o situación difícil, experimento cambios en el funcionamiento de mi cuerpo	6,4	1,48	1,0	0,875	3
15. Cuando tengo un problema o situación difícil, tiendo a bloquearme y confundirme al menos por un tiempo	8,4	1,94	2,0	0,755	3
8. Siento que no puedo manejar los problemas o situaciones difíciles	8,3	1,96	2,0	0,798	3
14. Tiendo a reaccionar de manera exagerada cuando tengo un problema o situación difícil	8,4	1,96	3,0	0,849	2

9. Actúo con lentitud cuando tengo un problema o situación difícil	5,4	1,98	2,0	0,761	3
22. Tiendo a sentirme culpable por cualquier dificultad que tenga	8,9	2,08	2,0	0,895	3
16. Cuando tengo un problema o situación difícil, siento que es complicado hablar del problema	10,0	2,10	2,0	0,722	2
23. Creo que mis experiencias pasadas no son útiles para resolver las situaciones difíciles o problemas	10,2	2,15	2,5	1,010	3
33. Cuando tengo un problema o situación difícil, tengo muchas expectativas acerca de la manera cómo se resolverá la situación	9,5	2,17	2,0	0,834	3
4. Cuando estoy preocupado por un problema o situación difícil tengo dificultad para completar actividades, tareas y proyectos	7,3	2,40	2,0	0,765	3
31. Cuando tengo un problema o situación difícil, me rindo fácilmente	11,1	2,60	2,0	0,536	2
<b>Comportamientos Factor 3. Proceso de alerta</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desv, estándar</b>	<b>Rango</b>
20. Mi capacidad para actuar mejora cuando me encuentro en situaciones estresantes	11,5	1,44	1,0	0,769	3
12. Cuando tengo un problema o situación difícil, intento que mis sentimientos no influyan para ver lo que sucede	13,5	1,69	2,0	0,829	3
17. Me desempeño bien manejando problemas complicados	17,6	2,15	2,0	0,618	3
1. Cuando tengo un problema o situación difícil, puedo seguir varias indicaciones al mismo tiempo	17,9	2,19	2,0	0,704	2
3. Cuando tengo un problema o situación difícil, acepto el problema como es o como se presenta	18,9	2,29	2,0	0,824	3
13. Cuando tengo un problema o situación difícil, estoy pendiente de cualquier cosa relacionada con la situación	20,6	2,56	3,0	0,580	2
<b>Comportamientos Factor 4. Procesos sistemáticos</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desv, estándar</b>	<b>Rango</b>
28. Cuando tengo un problema o situación difícil, me hago cargo rápidamente y manejo las dificultades en la medida que van apareciendo	32,8	2,38	2,0	0,531	2
7. Cuando tengo un problema o situación difícil, me tomo el tiempo necesario para comprender la situación y sus posibles soluciones	32,5	2,40	3,0	0,736	3
29. Cuando tengo un problema o situación difícil, intento aclarar cualquier tipo de duda relacionada con la situación antes de actuar	34,7	2,52	3,0	0,545	2
<b>Comportamientos Factor 5. Conocer y relacionar</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desv, estándar</b>	<b>Rango</b>
24. Utilizo las soluciones que le han funcionado a otros para resolver mis situaciones difíciles o problemas	13,9	1,38	1,0	0,789	3

21. Puedo relacionar los problemas o situaciones difíciles con mis experiencias pasadas y con mis planes futuros	16,7	1,67	2,0	0,883	3
25. Veo las situaciones difíciles o problemas como una oportunidad o un reto	21,9	2,19	2,0	0,867	3
26. Cuando tengo un problema o situación difícil, propongo diferentes soluciones para resolver la situación aunque estas parezcan difíciles de alcanzar	21,9	2,21	2,0	0,504	2
6. Me siento bien cuando creo que manejo los problemas lo mejor que puedo	25,6	2,58	3,0	0,539	2

**Nota:** Los comportamientos sombreados, con medias inferiores a 2, indican adaptación inefectiva.

**Fuente:** cálculos de los autores. Aplicación escala CAPS a cuidadores de EP. Fundación Parkinson, Eje cafetero de Colombia, 2019.

### Factor 1. Recursivo-centrado

Considera los comportamientos personales y la utilización de los recursos cognitivos y del significado atribuido a los estímulos. Adicionalmente, este factor incluye conductas y actitudes orientadas a la solución de problemas y logros. Las medias oscilaron entre 1,56 y 2,4. El 36,6 % de los cuidadores presentó comportamientos de afrontamiento inefectivos, al enfrentar problemas o situaciones difíciles. Así, se encontraron limitaciones en los siguientes comportamientos: “Puedo hacer cambios drásticos para solucionar un problema”, “Me siento atento y activo frente a un problema o situación difícil” y “Desarrollo un plan de acción para enfrentar la situación problemática”.

### Factor 2: Reacciones físicas y enfocadas

Este factor destaca reflejos y respuestas físicas inmediatas al momento de la entrada de estímulos focales, residuales para el manejo o afrontamiento de las situaciones. Las medias oscilaron entre 1,42 y 2,60. Para este factor, 43 % de los cuidadores registró comportamientos que indican afrontamiento inefectivo ante los problemas, destacando los siguientes: “Solo puedo pensar en lo que me preocupa del mismo”, “Experimento cambios en el funcionamiento de mi cuerpo”, “Tiendo a bloquearme y confundirme”, “No puedo manejar problemas o situaciones difíciles”, “Tiendo a reaccionar de manera exagerada”, “Actúo con lentitud, solo puedo pensar en lo que me preocupa”.

### Factor 3: Proceso de alerta

Expresa los comportamientos de cada persona impregnados de expectativas, valores, virtudes y metas, y las actuaciones del yo físico, que incluyen: aspectos físicos, funcionalidad, salud y estado de enfermedad, compuesto por sensaciones e imágenes corporales. Este factor focaliza los dos mecanismos de afrontamiento (regulador y cognator) descritos en la teoría de Roy. Las medias para el grupo de cuidadores fluctuaron entre 1,44 y 2,56. Frente a este, el 25 % de los cuidadores registraron afrontamiento inefectivo y los comportamientos afectados fueron: “Mi capacidad para actuar mejora cuando me encuentro en situaciones estresantes” y “Cuando tengo un problema o situación difícil intento que mis sentimientos no influyan para ver lo que me sucede”.

## **Factor 4. Procesos sistemáticos**

Detalla las habilidades personales y físicas para dar solución a problemas o situaciones difíciles de manera organizada y metódica. En este factor no se registró afrontamiento inefectivo. Cabe anotar que las capacitaciones a cuidadores impartidas en la Fundación Parkinson tienen una gran fortaleza para el desarrollo de este factor.

## **Factor 5: Conocer y relacionar**

Describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros usando la memoria y la imaginación. Las medias oscilaron entre 1,38 y 2,58. El 30,6 % de los cuidadores registraron comportamientos inefectivos.

Los comportamientos de afrontamiento inefectivos en el F5 fueron: “Utilizo las soluciones que le han funcionado a otros para resolver mis situaciones difíciles o problemas” y “Puedo relacionar los problemas o situaciones difíciles con mis experiencias pasadas y con mis planes futuros”.

## **Discusión**

Los resultados de esta investigación revelaron una buena capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores familiares de personas con EP analizados. Este ajuste positivo podría atribuirse –al menos en parte– a la vinculación de estos cuidadores con la Fundación Parkinson, por medio de actividades de capacitación permanente y apoyo social, lo que posiblemente facilitó el uso de estrategias efectivas. Investigaciones sobre el tema subrayan la importancia de la educación para el paciente, el cuidador y la familia como componente esencial para mejorar los niveles de adaptación (12, 13).

Aunque no se encontraron diferencias significativas entre las variables sociodemográficas y el nivel de adaptación, se plantea la hipótesis de que el alto nivel de escolaridad de los cuidadores podría haber contribuido positivamente a su capacidad de adaptación. Al respecto, algunas investigaciones (19, 20) respaldan la asociación directa entre el nivel de escolaridad y la capacidad de adaptación de los cuidadores. Frente a este hallazgo, se sugiere realizar estudios más amplios y heterogéneos para efectos de confirmar las mencionadas relaciones.

Las características de edad, género, estrato socioeconómico y afrontamiento de los cuidadores en este estudio fueron similares a los registrados en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas (5, 21-23). Se resalta la feminización del cuidado del paciente y la evidencia de afectaciones psicológicas, emocionales y conductuales en los cuidadores familiares, quienes generalmente son adultos mayores, de estratos medio y bajo y que manejan sobrecarga en el ejercicio de su rol. Cabe aquí fomentar la participación de los adultos mayores en los programas estatales dirigidos al mejoramiento de la calidad de vida de este grupo poblacional.

En este estudio predominó la capacidad de afrontamiento y adaptación alta y media y los cuidadores demostraron habilidades en el uso de procesos de afrontamiento sistemático e integración familiar. Este hallazgo concuerda con los resultados del trabajo de Aguilar-Agudo *et al.* (24), quienes reportaron una correlación significativa entre las variables apoyo social percibido y estrategias de planificación y aceptación con el bienestar psicológico de los cuidadores de personas con EP.

Por otro lado, es fundamental conocer y comprender que los pacientes con trastornos neurodegenerativos, como la EP, requieren cuidados integrales que demandan en forma progresiva importantes esfuerzos físicos y emocionales. A medida que la enfermedad avanza, la labor de los cuidadores familiares se torna más compleja, puesto que, entre otras funciones, son encargados de atender el alivio de los síntomas de la persona con EP, administrar medicamentos, apoyar las terapias y estar atentos a la gestión del hogar. Bajo estas condiciones, la capacidad de afrontamiento se compromete negativamente (25) y la sobrecarga resultante afecta la calidad de vida de los cuidadores. Al respecto, Muscat y Scerri (26) y Del Pino-Casado *et al.* (27) encontraron que las estrategias de afrontamiento disfuncionales o desadaptativas se relacionan con angustia emocional y sobrecarga.

Se destaca la utilidad del modelo de adaptación de Roy en la identificación de comportamientos que requieren intervención por parte de enfermería en el cuidado a los cuidadores. En nuestro estudio, se identificaron áreas de afrontamiento comprometido en reacciones físicas y procesos de alerta, hallando una menor capacidad de afrontamiento y adaptación en el factor 2 relacionado con la dificultad para enfocarse en el problema y responder rápidamente a situaciones difíciles. Este resultado coincide con los hallazgos de Grau-Valdés *et al.* (28) y Chen (29) sobre la afectación del mismo factor en cuidadores.

Los estudios de Rojas-Picón *et al.* (30) y Zepeda-Álvarez *et al.* (31) sugieren una relación entre la condición clínica del paciente y la capacidad de afrontamiento y adaptación del cuidador: entre más crítica sea la situación, menor la capacidad de afrontamiento. En este sentido, Lopes Dos Santos *et al.* (32) concluyeron que la propia enfermedad es la variable más influyente en el ajuste psicosocial del cuidador y que este se relaciona a su vez con el lugar de residencia, los mayores ingresos y el grado de escolaridad. De lo encontrado, puede deducirse que una situación crónica con respuestas predecibles, como lo que ocurre en la persona con EP, podría vincularse con una mayor capacidad de adaptación de los cuidadores, si se cuenta con el aporte de enfermería para mejorar las competencias del cuidador.

Al respecto, Del Ángel-García *et al.* (33) hallaron una correlación entre el mayor nivel de sobrecarga percibido y las menores competencias del cuidador. En consonancia con este hallazgo, Alonso-Rodríguez *et al.* (34) ratifican la importancia de intervenir a los cuidadores con orientaciones sobre su rol específico en cuanto a manifestaciones de la enfermedad, procedimientos, organización de las tareas y respuestas adaptativas, así como en el uso de estrategias de atención primaria como apoyo a la familia, educación para el autocuidado, participación en grupos de apoyo y otras intervenciones orientadas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con EP (1, 13).

Como recomendaciones, se destaca la importancia de formar a profesionales y cuidadores en diversas estrategias de afrontamiento según sean las características individuales y las demandas específicas de los pacientes con trastornos neurodegenerativos, tal como proponen Rodríguez y Pérez (35). En coherencia con la teoría de Roy, la interacción “persona-persona-entorno” que se produce en el acto de cuidado genera la necesidad de conocer y comprender la simbiosis del binomio “cuidador-persona con EP” como un sistema adaptativo en interacción con su entorno, así como de estimular el autocuidado del paciente al tiempo que se fomenta el apoyo social y familiar como estrategias relevantes en el cuidado ofrecido al cuidador.

Según lo observado en este estudio, en el análisis de los factores de afrontamiento, surgieron algunas recomendaciones específicas para el cuidado de enfermería, como se resume a continuación. Factor 1: la educación a cuidadores debe orientarse hacia el fortalecimiento de la creatividad y la

concentración para el desarrollo de acciones. Factor 2: es necesario trabajar con los cuidadores las estrategias de respuesta inmediata; en este sentido, las dinámicas con sociodramas o juegos de roles pueden aportar elementos valiosos para las capacitaciones. Factor 3: para fortalecer la capacidad de afrontamiento de los cuidadores se sugiere simulación con exposición a condiciones de estrés. Factor 5: como lo describe este factor, es necesario trabajar con los cuidadores la capacidad de reflexionar sobre lo aprendido y proponerse metas que superen las experiencias negativas.

Entre las limitaciones de la presente investigación se destaca la vinculación de los cuidadores con la Fundación Parkinson, condición que limita la generalización de los hallazgos a otras poblaciones. Este trabajo se basó en un muestreo aleatorio simple y se restringió a una sola institución, lo que impide la extrapolación de los resultados a la población general de cuidadores de personas con EP. Aunque se observó una actitud receptiva y colaboradora en el grupo de cuidadores encuestados, este hallazgo no puede ser generalizado. Además, la realización del estudio durante la pandemia de COVID-19 impidió un acercamiento mayor y la profundización del problema analizado a través de componentes cualitativos.

## Conclusiones

Una relación armoniosa entre cuidadores familiares y personas con EP favorece el afrontamiento y la interacción duradera en el sistema adaptativo humano. Los cuidadores familiares experimentan la aceptación del diagnóstico y reciben recomendaciones iniciales, convirtiéndose en cuidadores principales a lo largo de la evolución de la enfermedad. La familiaridad y confianza son cruciales para la aceptación y participación mutua en el cuidado requerido. Para promover la adaptación se debe conocer la situación y comprender que el binomio cuidador-persona con EP se constituye como un sistema adaptativo en interacción simbiótica con el entorno.

Se hace necesario fortalecer la capacidad de respuesta a estímulos focales inmediatos. Por ello, los profesionales de enfermería deben desarrollar estrategias para vincularse eficazmente con los grupos familiares, centrándose en el subsistema cognitor a fin de comprender estímulos estresores, afrontamiento ineffectivo y necesidades insatisfechas. Asimismo, la participación regular de cuidadores familiares en procesos de capacitación facilita el afrontamiento, la adaptación y el logro de objetivos específicos para resolver problemas.

El apoyo psicosocial y las estrategias educativas durante todas las fases de la EP son esenciales para disminuir el cansancio del cuidador y aumentar la capacidad de afrontamiento en el sistema adaptativo cuidador familiar-persona con EP.

## Apoyo financiero

Se recibieron recursos a través de Convocatoria Interna de Investigaciones 2021 de la Fundación Universitaria del Área Andina.

## Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses alguno.

## Referencias

- (1) World Health Organization (WHO). Parkinson disease: A public health approach. Technical brief. Geneva: WHO; 2022. <https://www.who.int/publications/item/9789240050983>
- (2) Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedad de Parkinson. Geneva: OMS; 2022. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
- (3) Avendaño-Avendaño SB; Bernal-Pacheco O; Esquivia-Pájaro CT. Caracterización funcional y calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson en un hospital de tercer nivel de Bogotá D.C., Colombia. *Rev. Colomb. Med. Fis. Rehabil.* 2019;29(2):93-102. <http://doi.org/10.28957/rcmfr.v29n2a3>
- (4) Alegre-Ayala J; Vela L; Fernández-Vázquez D; Navarro-López V; Macías-Macías Y; Cano-de-la-Cuerda R. El impacto de la gravedad de la enfermedad de Parkinson en el desempeño de las actividades de la vida diaria: un estudio observacional. *Rev Neurol.* 2023;76(08):249-255. <https://doi.org/10.33588/rn.7608.2022263>
- (5) Salazar-Maya ÁM; Cardozo-García Y; Escobar-Ciro CL. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investig. enferm. imagen desarro.* 2020;22:1-11. <http://doi.org/10.11144/javeriana.ie22.cccf>
- (6) República de Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Día Mundial del Parkinson: Colombia se destaca en atención; 2021. <https://bit.ly/4bTuwEV>
- (7) Padovani C; Lopes MCL; Higashihashi IH; Peloso SM; Paiano M; Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: Experienced situations. *Rev. Bras. Enferm.* 2018;71(Suppl 6):2628-2634. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>
- (8) Lee J; Kim SH; Kim Y; Kim YL; Sohn Y. Quality of life of caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Rehabil Nurs.* 2019;44(6):338-348. <http://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000158>
- (9) Imke S; Hutton T; Loftus S. Enfermedad de Parkinson: el cuidado y la adaptación necesaria. National Parkinson Foundation. s.f.; 36. <https://bit.ly/3uQsLIO>
- (10) Meleis AI. Theoretical nursing: Development and progress. Fifth Edition. LW & Wilkins: Philadelphia; 2012.
- (11) Alvarado García AM; Venegas Bustos BC; Salazar Maya AM. Aplicación del Modelo de Adaptación de Roy en el contexto comunitario. *Rev. cuid.* 2023;14(3):e3016. <http://doi.org/10.15649/cuidarte.3016>
- (12) Barón Castro MM; González Sepúlveda PC; Muñoz Astudillo MN; González Cruz N; Bernal González MA. Cuidados enfermeros en adaptación al rol de cuidadores informales de personas con enfermedad de Parkinson. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2023;57:11-21. <http://doi.org/10.1016/j.sedene.2021.08.001>
- (13) García-Manzanares MC; Jiménez-Navascués ML; Blanco-Tobar E; Navarro-Martínez M; Perosanz-Calleja M. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria. *Gerokomos.* 2018;29(4):171-177. <https://bit.ly/48yUXNq>
- (14) Linares Cánovas LP; Lemus Fajardo NM; Linares Cánovas LB; Moreira Díaz LR; Toledo del Llano R. Calidad de vida en cuidadores familiares de adultos mayores frágiles. *Salud Uninorte.* 2022;38(1):129-145. <https://dx.doi.org/10.14482/sun.38.1.613.044>
- (15) Campos de Aldana MS; Durán Niño EY; Rivera Carvajal R; Páez Esteban AN; Carrillo Gonzales GM. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Rev. cuid.* 2019;10(3):e649. <http://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.649>
- (16) Sarmiento González P; Botero Giraldo J; Carvajal Carrascal G. Validez de constructo de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Roy, versión modificada en español. *Index Enferm.* 2013;22(4):233-236. <http://doi.org/10.4321/s1132-12962013000300009>
- (17) República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Octubre 4 de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>
- (18) Organización Panamericana de la Salud (OPS). Códigos internacionales de ética de la investigación: Código de Nuremberg. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP). 1990;108(5-6). <https://iris.paho.org/handle/10665.2/16806>
- (19) Cuevas-Cancino JJ; Moreno-Pérez NE; Jiménez-González MJ; Padilla-Raygoza N; Pérez-Zamora I; Flores-Padilla L. Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enferm. univ.* 2019;16(4):390-401. <http://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.585>
- (20) Giraldo Montoya DI; Rodríguez Padilla LM; Vargas Betancur MP; Suárez Yepes M; Trujillo Bedoya LN; Rodríguez Obando C et al. Afrontamiento y adaptación en cuidadores principales de niños hospitalizados, según el modelo de Callista Roy. *Med upb.* 2021;40(2):13-21. <http://doi.org/10.18566/medupb.v40n2.a03>
- (21) Tan EYL; Janssen N; Handels R; Ramakers IHGB; Verhey FRJ; van der Flier WM et al. Determinants of quality of life in family caregivers in MCI: A comparison with mild dementia. *Aging Ment Health.* 2023;27(10):1983-1989. <http://doi.org/10.1080/13607863.2023.2220274>
- (22) Vanegas Méndez SN; Lemos Ramírez NV; Cerquera Córdoba AM; Plata Osma LJ; Tapia Soto MF. Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. *Rev. virtual univ. catol. norte.* 2023;(70):89-120. <https://www.doi.org/10.35575/rvucn.n70a5>
- (23) Guerrero-Gaviria D; Carreño-Moreno SP; Chaparro-Díaz OL. Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Revista colomb. enferm.* 2023;22(1):e053. <https://doi.org/10.18270/rce.v22i1.3754>
- (24) Aguilar-Agudo A; Herruzo-Cabrera J; Pino-Osuna MJ. Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. *Rev Neurol.* 2021;72(5):145-150. <http://doi.org/10.33588/rn.7205.2020218>
- (25) 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;66:151590. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2022.151590>
- (26) Muscat M; Scerri C. Coping with anxiety, depression, burden, and quality of life in informal primary caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *J Aging Res Clin Practice.* 2018;(7):128-135. <http://doi.org/10.14283/jarcp.2018.22>

- (27) Del Pino-Casado R; Priego-Cubero E; López-Martínez C; Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2021;16(3):e0247143. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- (28) Grau Valdés Y; Rodríguez Umpierre R; Martínez Rodríguez L. Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Rev INFAD Psicol. Int J Dev Educ Psychol.* 2019;2(1):269-282. <http://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1440>
- (29) Chen RM. Estrategias de afrontamiento del estrés en cuidadores de adultos mayores de casas hogar de la Ciudad de Panamá. *Conducta cient.* 2020;3(2):20-39. <https://bit.ly/3wAHVlj>
- (30) Rojas-Picón Y; Montalvo-Prieto AA; Díaz-Gómez AA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardioinvasivos. *Univ. Salud.* 2018;20(2):131-138. <http://doi.org/10.22267/rus.182002.117>
- (31) Zepeda-Álvarez PJ; Muñoz-Mendoza CL. Sobre carga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos.* 2019;30(1):2-5. <https://bit.ly/48BphXH>
- (32) Lopes Dos Santos MC; Navarta-Sánchez MV; Moler JA; García-Lautre I; Anaut-Bravo S; Portillo MC. Psychosocial Adjustment of in-home caregivers of family members with dementia and Parkinson's disease: A comparative study. *Parkinson's Disease.* 2020;2086834. <http://doi.org/10.1155/2020/2086834>
- (33) Del Ángel-García JE; León-Hernández RC; Méndez-Santos G; Peñarrieta de Córdoba I; Flores-Barrios F. Relación entre sobre carga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *MedUNAB.* 2020;23(2):233-241. <http://doi.org/10.29375/01237047.3878>
- (34) Alonso Rodríguez ML; Chaparro Díaz L; Carreño Moreno S. Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol del cuidador de personas con enfermedad crónica en San Gil, Colombia. *Salud uis.* 2023;55:e23056. <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23056>
- (35) Rodríguez Esteban A; Pérez Álvarez L. Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Rev. esp. discapac.* 2019;7(1):153-171. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08>