



---

CUIDADOS DE ENFERMERIA AL CUIDADOR PRINCIPAL  
DEL PACIENTE CON LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER  
EN FLORIDA VALLE 2017

---



**CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE  
CON LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER EN FLORIDA VALLE Y CALI VALLE  
DEL CAUCA 2017**

**ELABORADO POR:**

**CERQUERA MOSQUERA JULIAN DAVID  
DUQUE VALENCIA FANOR**

**UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA  
CALI-VALLE  
2017**

**CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE  
CON LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER EN FLORIDA VALLE Y CALI VALLE  
DEL CAUCA 2017**

**ELABORADO POR:**

**CERQUERA JULIAN DAVID  
DUQUE VALENCIA FANOR**

**TUTORA  
LUZ ELENA URIBE**

**Trabajo de grado para optar el título de:  
ENFERMERO PROFESIONAL**

**UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA  
CALI-VALLE  
2017**

## TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
INTRODUCCIÓN .....	6
1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	9
2. JUSTIFICACION .....	11
3. OBJETIVOS .....	12
3.1 OBJETIVOS GENERAL .....	12
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	12
4. MARCOS DE REFERENCIA .....	13
4.1 MARCO CONCEPTUAL : .....	13
4.2 MARCO TEÓRICO: .....	16
4.3 MARCO ÉTICO.....	22
4.3.1 Marco ético internacional .....	22
4.3.1.1 Declaración de Helsinki:.....	22
4.3.2 Marco Ético Nacional .....	28
4.3.2.1 Resolución número 8430 de 1993 .....	28
4.4 MARCO CONTEXTUAL.....	33
4.5 TEORISTA .....	36
5. METODOLOGÍA Y/O MATERIALES Y MATERIALES.....	38
5.1 DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO.....	38
5.2 POBLACIÓN .....	38
5.3 MUESTRA.....	38

5.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN .....	38
5.4.1	Inclusión.....	38
5.4.2	Exclusión.....	39
5.5	VARIABLES .....	39
5.6	INSTRUMENTO.....	40
5.7	PROLOGO .....	45
6.	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	50
7.	PRESUPUESTO .....	51
	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	52
	ANEXOS.....	54

## INTRODUCCIÓN

A continuación, se presenta un estudio de caso exploratorio descriptivo, cuya elaboración surge a partir de la preocupación acerca de la salud del Cuidador Principal de un paciente con la enfermedad del Alzheimer, esto en relación con la gran sobrecarga que va adquiriendo el cuidador durante las diferentes etapas y el progreso día a día de la enfermedad.

La enfermedad del Alzheimer es una patología crónica neurodegenerativa, afecta ciertas partes del cerebro entre ellos el sistema límbico que es el encargado de la parte emocional de las personas, el hipocampo en particular es atacado primero y luego la corteza cerebral y por último el tronco encefálico, causando que cada estructura pierda su habilidad de funcionar los síntomas que ocurren son un resultado directo de este daño secuencial.

El daño en el sistema límbico perjudica la memoria y el cambio del ánimo de la persona, el daño en la corteza resulta en dificultades de controlar arrebatos emocionales, las personas en esta etapa necesitan ayuda, con actividades diarias algunas como: comer, bañarse, vestirse, etc.

El daño al tronco encefálico durante las etapas avanzadas de alzhéimer perjudica a la función de órganos, incluyendo el corazón, los pulmones y varios otros procesos del cuerpo todo esto se denomina cambio a nivel estructural del cerebro. a la pérdida de su capacidad de autocuidado por ende tiende a ser dependiente de un Cuidador Principal para poder satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria, por eso es importante reiterar que en la mayoría de los casos el Cuidador Principal no está preparado para afrontar este cambio lo cual genera estrés e impotencia, desencadenando así diferentes problemas de salud físicos, psíquicos y alteraciones del funcionamiento familiar.

## **El impacto de la enfermedad mental en la familia**

La familia es un sistema integrado por diferentes personas, cada una cumple un rol específico dentro de ella, y lo que le suceda a algún miembro afectará a todo los demás, la enfermedad mental es muy doloroso y difícil de llevar por el deterioro que cursa la persona cuando la enfermedad avanza.

La convivencia diaria con una Persona que sufre de este Tipo de Enfermedades neurodegenerativas conlleva una serie de cargas objetivas y subjetivas que se evidencian en las respuestas emocionales de los familiares.

La carga del familiar repercute en diferentes áreas, Las tareas de la casa las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y el tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad.

Desde que comienzan a observarse los síntomas hasta la fase de aceptación de la misma la familia por lo general, manifiesta diversas reacciones: Elusión del problema, negación de la realidad y sobreprotección, hasta llegar a la reacción positiva de la enfermedad.

Estudio pretende establecer cuáles son los cuidados de enfermería para un cuidador principal de un paciente con la enfermedad del Alzheimer y mediante una revista didáctica e informativa poder contribuir al mismo a la hora de ofrecer su cuidado. A la vez Describir los factores sociodemográficas de los participantes en el estudio teniendo en cuenta factores protectores y de riesgo para así brindar un cuidado oportuno y eficaz, también definir cuáles son las técnicas de auto cuidado que se le pueden brindar al Cuidador Principal para que este las familiarice las adquiera y una vez que brinde su cuidado se cuide el mismo.

También es de suma importancia recalcar el cambio en la pirámide poblacional donde muestra que cada vez son más las personas adultas mayores que los recién nacidos, por ende deducimos que serán más las personas ancianas en un futuro las cuales están más vulnerables a sufrir este tipo de demencias.

## 1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta los artículos revisados sobre la enfermedad del Alzheimer , podemos deducir que la es la principal causa de demencia entre los adultos mayores. Es una enfermedad compleja a veces hereditaria, que se caracteriza desde el punto de vista anatómico, por pérdida de neuronas y degeneración neurofibrilar.

Hablando clínicamente se expresa como una demencia que comienza de forma engañosa y lentamente progresiva, que habitualmente se inicia con fallas de la memoria reciente y termina con un paciente postrado en cama y totalmente dependiente de un cuidador principal para contribuir a su cuidado. por ende afrontar la enfermedad hace que la familia sufra unos cambios tales como tener que renovar roles, modificar expectativas y responder a situaciones a menudo difíciles.

Cuando hablamos del Alzheimer y la sobrecarga que este implica en sus cuidadores debemos tener en cuenta que se trata de una enfermedad neurológica incurable, hoy día tratada con los fármacos anticolinesterásicos (estos fármacos no revierten los síntomas cognitivos, solo enlentecen la progresión de la enfermedad), y solo son eficaces para disminuir temporalmente algunos síntomas en las fases inicial y media de la enfermedad, pero no en las fases avanzada o terminal y degenerativa es decir que estos síntomas siempre irán empeorando y tienden a la invalidez cognitiva-motora del paciente, por lo que cada vez es mayor la dependencia de sus cuidadores y exige una dedicación más y más exclusiva, tanto así que el cuidador llega a convertirse en una víctima indirecta de la enfermedad por la gran dependencia del paciente y la sobrecarga en las actividades básicas, generando al cuidador alteraciones físicas y psicológicas.

Los familiares y cuidadores de personas con Alzheimer, deben llenarse de paciencia, buscar información sobre la enfermedad para comprenderla y así poder llevarla lo mejor posible y sobre todo, nunca olvidar que son personas enfermas y que no actúan con el fin de molestar y sacarnos de nuestras casillas. Es importante hablar del impacto emocional que deja a los familiares esta enfermedad.

Son diferentes sentimientos que aparecen cuando se detecta en un pariente cercano la enfermedad de Alzheimer. Se Puede presentar rabia, impotencia, tristeza, desánimo e incluso sentimientos opuestos de agresividad hacia la persona enferma o de un cariño incontrolado, debido a la incomprensión de lo sucedido. Es por eso que, los familiares deben ser capaces de aceptar todo esto, aceptar que su familiar sufre una enfermedad crónica degenerativa, y aceptar o hacerse a la idea de las diferentes emociones por la que se va a pasar durante los días, meses inclusive años posteriores. Es importante tomar este acontecimiento de una forma positiva, de tomar tolerancia al respecto y devolverle a esa persona todo lo que ha hecho por nosotros sin pasar por alto esos pequeños momentos en los que es necesario estar con uno mismo y digerir ese sufrimiento.

Debido a estos Diversos problemas presentados por el cuidador de un paciente con la enfermedad del Alzheimer se formula la siguiente pregunta:

¿Qué tipo de cuidado de enfermería recibe el cuidador principal de un paciente con enfermedad del Alzhéimer?

## **2. JUSTIFICACION**

La presente investigación busca identificar cual es la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, dándole una mirada integral desde aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales y a partir de ello enfocar planes de cuidado que contribuyan al mejoramiento de la salud del cuidador principal y que a su vez este sea capaz de desarrollar eficazmente su rol.

Los cambios en la pirámide poblacional y el aumento de la esperanza de vida, incrementan el número de personas mayores dependientes y por consiguiente un mayor número de cuidadores. Se hace necesario se adelanten investigaciones que permitan conocer la situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, y desde la disciplina ahondar en una problemática que permita minimizar o controlar las alteraciones encontradas. El tema de este estudio se relaciona con el derecho de mantener la salud de los cuidadores familiares, quienes no cuentan con los beneficios para recibir apoyo que protejan su salud, por medio de redes de apoyo social. Es importante reconocer que muchos de estos cuidadores familiares se encuentran en la tercera edad y los cuidadores jóvenes a veces se ven obligados a abandonar sus actividades laborales o de estudios. El detrimento progresivo de la persona con Alzheimer demanda un mayor cuidado y esfuerzo por parte de los cuidadores familiares, situación que incide en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVOS GENERAL**

- Establecer cuáles son los cuidados de enfermería para un cuidador principal de un paciente con la enfermedad del Alzheimer. Cali 2017

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir los factores sociodemográficas de los participantes en el estudio.
- Definir cuáles son las técnicas de auto cuidado que se le pueden brindar al cuidador
- Categorizar los cuidados brindados por el personal de enfermería al cuidador del paciente con la enfermedad

## 4. MARCOS DE REFERENCIA

### 4.1 MARCO CONCEPTUAL:

- **Edad:** Tiempo Transcurrido desde el nacimiento
- **Sexo:** apunta a las características fisiológicas y sexuales con las que nacen mujeres y hombres.
- **Estado civil:** condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles.
- **Estrato Socioeconómico:** es una clasificación en estratos de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios públicos, para el cobro diferencial, es decir, para asignar subsidios y cobrar sobrecostos Conjunto de individuos, que tienen un status o una característica en común.
- **Peso:** es una medida de la fuerza gravitatoria que actúa sobre un objeto.
- **Estatura:** Altura de una persona desde los pies a la cabeza
- **Pareja :** es un conjunto de personas, animales o cosas que mantienen entre sí algún tipo de relación o semejanza
- **Trabajo:** Actividad que ejerce una persona en habitual a cambio de un ingreso monetario.
- **Alimentación:** es la ingestión de alimento por parte de los organismos para proveerse de sus necesidades alimenticias, fundamentalmente para conseguir energía y desarrollarse.
- **Tiempo Ocio: Periodo** de duración indeterminada en que se realiza una acción.

- **Relaciones Interpersonales:** conjunto de personas con las que otra tiene amistad o trato social.
- **Estado Emocional :** Situación o Modo de estar en que se encuentra una persona
- **Afrontamiento: No** evitar Una Situación Difícil y esforzarse para enfrentarla.
- **Sueño :** estado de reposo en que se encuentra las personas
  
- **Cuidado de la salud :** la Salud es un estado de completo bienestar físico mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades
  
- **Enfermedad:** Proceso y fase que atraviesan los seres humanos, Cuando padecen de una afección que atenta contra su Bienestar. La definición de enfermedad según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la de “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y unos signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible.
  
- **Salud: según la (OMS)**La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.
  
- **Salud Mental:** se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.
  
- **Familia:** La OMS define familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial.

- **Rol del cuidador:** Al lado de cada persona dependiente que necesita cuidados y atenciones encontramos a un cuidador, con frecuencia no profesional, que asume un rol para el cual no estaba preparado, y que acostumbra a ser un familiar cercano de la persona afectada.
- **Adulto:** Se define al adulto como aquel individuo, hombre o mujer que desde el aspecto físico ha logrado una estructura corporal definitiva, biológicamente, ha concluido su crecimiento, psicológicamente ha adquirido una conciencia y ha logrado el desarrollo de su inteligencia, en lo sexual ha alcanzado la capacidad genética; socialmente obtiene derechos y deberes ciudadanos, económicamente se incorpora a las actividades productivas y creadoras.
- **Cerebro:** Parte superior y más voluminosa del encéfalo, constituida por una masa de tejido nervioso y que se ocupa de las funciones cognitivas y emotivas y del control de actividades vitales como los movimientos, el sueño, el hambre, etc. "El cerebro humano pesa alrededor de 1,400 kg y está constituido por dos hemisferios separados longitudinalmente por una gran cisura".
- **Enfermedad Degenerativa:** Se conoce como enfermedad neurodegenerativa a un término que cubre a un tipo de enfermedades que agrupa a un género de desórdenes cognitivos, tales como, enfermedad de Alzheimer, de Parkinson, de Creutzfeldt-Jakob y esclerosis múltiple.

## 4.2 MARCO TEÓRICO:

- **El enfermo con Alzheimer :**

Las enfermedades neurodegenerativas cubren diferentes tipos de Desordenes cognitivos los cuales se deben a un aumento en los procesos de muerte celular, reduciendo el número de neuronas y cambios en la conducta.

No es un trastorno normal del envejecimiento, es una enfermedad progresiva, estas son algunas señales de advertencia que puede presentar la persona.

Tabla 1. Enfermedad del Alzheimer vs Envejecimiento Normal

<b>enfermedad del Alzheimer</b>	<b>del Envejecimiento Normal</b>
Mostrar falta de buen juicio y tomar decisiones inadecuadas casi todo el tiempo	Tomar una decisión mala de vez en cuando
Perder la noción de la fecha o la época del año	Olvidarse qué día es y recordarlo más tarde
Problemas para tener una conversación	Algunas veces olvidarse de qué palabra utilizar

Esta enfermedad tiene un gran Impacto en nuestra sociedad, una persona que la padece, sus gastos en salud son sumamente costosos ya que son cuidados a largo plazo orientados a la calidad de vida de las personas

## **Sobrecarga y enfermedad:**

La Enfermedad del alzhéimer es una de las principales causas generadoras de dependencia de las personas mayores a cargo de su familia o cuidadores principales.

La Mayoría de estudios que están dirigidos a la familia cuidadora de un Paciente con la enfermedad Neurodegenerativa del alzhéimer están enfocados en el cuidador Principal, afrontar la enfermedad ya que esta genera demasiado impacto a nivel familiar, la familia decide delegar funciones y repartir Roles enfocados en el cuidado de la persona que padece la enfermedad.

Para La siguiente Investigación es Necesario Entender los Estudios de los investigadores como:

**“El conjunto de estudios Que tratan de Analizar cualitativamente como es la sobrecarga y deterioro de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad neurodegenerativa del alzhéimer “**

El anterior enunciado es la base de este estudio de caso, porque tiene los elementos necesarios para realizar estudios de investigadores enfocados en nuestro tema de interés que es la sobrecarga del cuidador principal

Aplicar los enfoques de los diferentes estudios permite conocer la necesidad de las personas en las cuales se hace esta investigación y poder plantear intervenciones encaminadas del cuidado tanto de la persona que realiza la actividad del cuidado y su familia.

El Cuidado de un familiar dependiente, tiende a causar la alteración de roles en la familia, tanto así que una sola persona termina realizando la actividad del cuidado,

esto implica adquirir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana cuando a un miembro de la familia se le diagnóstica enfermedad del Alzheimer, la estructura y las relaciones de la familia se ven modificadas y no siempre de forma favorable.

Ante esta situación es evidente que una sola persona no puede hacerse cargo del cuidado de un paciente con la enfermedad del Alzheimer, Por ser un trabajo sumamente desgastante física y emocional de la persona.

Todo este planteamiento teórico nos orienta a crear pautas que ayuden a disminuir la sobrecarga del cuidado en la persona que realiza la actividad.

#### **-El cuidador, el rol del cuidar y la sobrecarga:**

Cada persona con una enfermedad neurodegenerativa lo cual le genera dependencia constante para una serie de cuidados y atenciones lo cual lo realiza un cuidador con frecuencia no profesional que asume el rol para el cual no estaba preparado ni científicamente y tampoco emocionalmente.

Algunas enfermedades como discapacidades psíquicas, físicas, personas con problemas sensoriales como (ceguera, sordera) deterioros cognitivos y demencias son más susceptibles a ser atendidas por su familiares.

**“El cuidar es una experiencia Única, es importante tener en cuenta las características propias , No solo son de las persona afectada, sino también del cuidador las cuales hacen que cada relación de ayuda sea completamente diferente”** Doctor Oliveros especialista en Neurología y conducta humano

La vida de la persona que asume el papel del cuidar se puede ver afectada en varias etapas:

- **Físicas:** falta o decaimiento de fuerzas , fatiga física , alteración del sueño , dolor de estómago frecuentes dolores osteomusculares.
- **Psíquicas:** irritabilidad ansiedad, estrés entre otros.
- **Alteraciones del funcionamiento familiar :** incremento de la tensión entre la tensión de los miembros de familia conflictos conyugales , conflictos entre hermanos(a)
- **Problemas laborales :** absentismo laboral, bajo rendimiento, irritabilidad, tensión
- **Problemas legales:** dificultades en la toma de decisiones, dudas sobre sí mismo

Todo esto como consecuencia del cuidado de un paciente totalmente dependiente y la sobrecarga que genera.

El cuidador principal es el encargado de suplir con todas las necesidades del paciente por lo que implica estar las 24 horas del día al lado de la persona

El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, pero no tiene presente que su propia salud y su bienestar benefician directamente a la persona que cuida, el estado de ánimo es fundamental para la persona poder brindar el cuidado y que esta actividad resulte siendo satisfactoria para el paciente que recibe el cuidado y enriquecedora para el cuidador.

## **Papel del cuidador:**

El Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas se encuentran con ella, ya sea de forma directa o indirecta, la experiencia de cada cuidador es distinta y única.

esta actividad aparte de ser satisfactoria porque en el fondo el cuidador sabe que le está ayudando a su paciente –familiar con su recuperación, resulta también siendo agotadora generando cambios en el estado de vida de la persona que desempeña el papel del cuidador.

La carga emocional en los cuidadores varia de un cuidador a otro. Lo que se presenta como una dificultad para uno, puede resultar fácil para otro, porque cabe recalcar que no todos los cuidadores experimentan las distintas formas de tensión asociadas al cuidado, los sentimientos de carga pueden variar.

Cuando pasa el tiempo el cuidador pasa por momentos muy difíciles aparece algo súbdito que es conocido como síndrome del cuidador lo cual conlleva:

**Déficits de concentración** es decir Problemas con la memoria lo cual va de la mano con los pensamientos del estado de salud de la persona dependiente si está bien o no, si mejora o empeora.

**Trastornos del sueño:** Los cuales son generados por la continua preocupación por el afectado y la tensión muscular derivada de la sobrecarga física. Que tiene el cuidador en su día a día..

**Aumento de consumo de medicamentos sin prescripción medica :** El cuidador principal de un paciente con la enfermedad del Alzheimer se empieza a auto medicar para poder sentirse bien sin necesidad de consultar al médico , algunos

de estos medicamentos son del grupo de relajantes musculares , analgésicos incluso antidepresivos y ansiolíticos

**Sentimientos:** la enfermedad del Alzheimer afecta primordialmente el sistema límbico , encargado de las emociones y sentimientos , los cuales se alteran cada vez que el enfermo sufre una crisis , el cuidador principal al evidenciar estos cambios en la conducta de su familiar puede desencadenar algunos sentimientos como Impotencia y frustración al no ver mejoría de su familiar lo que lleva a :

- Preocupación excesiva
- Incremento de ansiedad
- Tristeza, Soledad y depresión en el cuidador

El cuidador es un pilar básico de la persona dependiente, con la cual su vida y su entorno se ven afectadas porque este se encuentra con menos tiempo personal debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a las necesidades del dependiente, muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación, perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores proviene del hecho que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de las personas dependientes.

**Calidad de Vida del cuidador:**

La calidad de vida que lleva una persona con alzhéimer se puede clasificar en teniendo en cuenta:

**Bienestar Psicológico :** la persona debe sentirse bien consigo misma ,estar alineado con las motivaciones y objetivos que estructuran el propio estilo de vida , gozar del equilibrio emocional que es necesario para afrontar el día a día incluso gozar de buena salud física y mental , teniendo en cuenta aspectos como:

- Auto aceptación
- Relaciones Positivas con los demás
- Tener Un Propósito en la vida
- Crecimiento Personal
- Autonomía
- Dominio del entorno

La cuales le dan forma al Bienestar psicológico del cuidador retroalimentándose entre sí., para poder que exista un equilibrio en la persona.

**Bienestar Social:** son todo el conjunto de factores que participan en la calidad de vida de las personas, todos los elementos necesarios que dan satisfacción Humana o social.

**Bienestar Espiritual:** Este es un factor fundamental para todas las personas lo cual incluye toda la serie de valores y creencias que ayudan a la persona a darle sentido a su vida, significa ser leal a sí mismo y sus creencias le ayudan a tomar decisiones de manera correcta.

Ayuda aumentar la Autoestima, porque implica pilares como tomarse el tiempo de estar con usted a solas lo cual implica reflexión y aceptación

## 4.3 MARCO ÉTICO.

### 4.3.1 Marco ético internacional

#### 4.3.1.1 Declaración de Helsinki:

##### Introducción

1. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo debe ser aplicado con consideración de todos los otros párrafos pertinentes.

2. Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos.

La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

### **Principios generales**

**3.** La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

**4.** El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

**5.** El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos.

**6.** El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

**7.** La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

**8.** Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación. **9.** En la investigación

médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes.

No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.

**11.** La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente.

**12.** La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente.

**13.** Los grupos que están su representados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

**14.** El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación sólo en la medida en que esto acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.

**15.** Se debe asegurar compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación

### **Riesgos, Costos y Beneficios**

**16.** En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos. La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo y los costos para la persona que participa en la investigación.

**17.** Toda investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y los grupos que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o grupos afectados por la enfermedad que se investiga. Se deben implementar medidas para reducir al mínimo los riesgos. Los riesgos deben ser monitoreados, evaluados y documentados continuamente por el investigador.

**18.** Los médicos no deben involucrarse en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria. Cuando los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados definitivos, los médicos deben evaluar si continúan, modifican o suspenden inmediatamente el estudio.

### **Grupos y personas vulnerables :**

**19.** Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas deben recibir protección específica.

**20.** La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación.

**Requisitos científicos:**

**21.** La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

**22.** El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos deben describirse claramente y ser justificados en un protocolo de investigación. El protocolo debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y la información sobre las estipulaciones para tratar .

**Comités de ética de investigación:**

**23.** El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso.

El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después

que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio

### **Principios bioéticas universales:**

**Respeto a las personas** El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas. Consiguientemente el principio de respeto a las personas se divide en dos prerequisites morales distintos: el prerequisite que reconoce la autonomía, y el prerequisite que requiere la protección de aquellos cuya autonomía está de algún modo disminuida.

**2 Beneficencia** Se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. Esta forma de proceder cae dentro del ámbito del principio de beneficencia. El término "beneficencia" se entiende frecuentemente como aquellos actos de bondad y de caridad que van más allá de la obligación estricta. En este documento, beneficencia se entiende en sentido más radical, como una obligación. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido:

(1) No causar ningún daño,

(2) maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños.

**3. Justicia** ¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas? Este es un problema que afecta a la justicia, en el sentido de "equidad en la distribución", o "lo que es merecido". Se da una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o cuando se impone indebidamente una carga. Otra manera de concebir el principio de justicia es afirmar que los iguales deben ser tratados con

igualdad. Sin embargo, esta afirmación necesita una explicación ¿Quién es igual y quién es desigual?

### **4.3.2 Marco Ético Nacional**

#### **4.3.2.1 Resolución número 8430 de 1993**

Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en la Resolución 8430 de 1993 se define el consentimiento informado como:

## **TITULO II. DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.**

### **CAPITULO 1. DE LOS ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS.**

**ARTICULO 5.** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

**ARTICULO 6.** La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios: a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.

b. Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.

c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.

d. Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.

e. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.

f. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

**ARTICULO 7.** Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección, para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo, y demás normas técnicas determinadas para este tipo de investigación, y se tomarán las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

**ARTICULO 8.** En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

**ARTICULO 9.** Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

**ARTICULO 10.** El grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación.

**ARTICULO 11.** Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías:

a. Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

b. Investigación con riesgo mínimo: Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, electrocardiogramas, pruebas de agudeza auditiva, termografías, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, recolección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimientos profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml en dos meses excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución.

c. Investigaciones con riesgo mayor que el mínimo: Son aquellas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, estudios con los medicamentos y

modalidades que se definen en los títulos III y IV de esta resolución, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyen procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre mayor al 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

**ARTICULO 12.** El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

**ARTICULO 13.** Es responsabilidad de la institución investigadora o patrocinadora, proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente le corresponda.

**ARTICULO 14.** Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

**ARTICULO 15.** El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla. a. La justificación y los objetivos de la investigación. b. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales. c. Las molestias o los riesgos esperados. d. Los beneficios que puedan obtenerse. e. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto. f. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto. g. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de

participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento. h. La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad. i. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando. j. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución responsable de la investigación, en el caso de daños que le afecten directamente, causados por la investigación. k. En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

**ARTICULO 16.** El Consentimiento Informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido, deberá cumplir con los siguientes requisitos:

a) Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo 15 de ésta resolución.

b) Será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde se realizará la investigación.

c) Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.

d) Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.

e) Se elaborará en duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

**PARAGRAFO PRIMERO.** En el caso de investigaciones con riesgo mínimo, el Comité de Etica en Investigación de la institución investigadora, por razones justificadas, podrá autorizar que el Consentimiento Informado se obtenga sin formularse por escrito y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador de la obtención del mismo.

**PARAGRAFO SEGUNDO.** Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador que le impida

otorgar libremente su consentimiento, éste deberá ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, o de la institución donde se realizará la investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

**PARAGRAFO TERCERO.** Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá acudir a un neurólogo, siquiatra o sicólogo para que evalúe la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto, de acuerdo con los parámetros aprobados por el Comité de Etica en Investigación de la institución investigadora.

**PARAGRAFO CUARTO.** Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el Consentimiento Informado de éste o, en su defecto, de su representante legal, deberá ser avalado por un profesional (neurólogo, siquiatra, sicólogo) de reconocida capacidad científica y moral en el campo específico, así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

**PARAGRAFO QUINTO.** Cuando el sujeto de investigación sea un enfermo psiquiátrico internado en una institución, además de cumplir con lo señalado en los artículos anteriores, será necesario obtener la aprobación previa de la autoridad que conozca del caso.

#### **4.4 MARCO CONTEXTUAL**

El Municipio de Florida se localiza al Sureste del Departamento, Teniendo como frontera a los departamentos del Cauca y Tolima, comprenden grandes extensiones entre tierras Planas y Montañasas., La zona montañosa esta en la parte Oriental del Municipio que pertenece a la Cordillera Central y la parte Occidental al Valle del Río Cauca, es la esquina sureste del Departamento del Valle del Cauca, El Municipio esta distribuido entre los pisos térmicos Templado, Frío y Páramo.

Corregimientos:

- Betania
- Llanito

- El salado
- Cañas Abajo
- Cañas Arriba
- La Palmera
- La Samaria
- Santa Rosa
- El Líbano.

### **Límites**

**Norte:** Municipio de Pradera (Valle del Cauca)

**Sur:** Municipio de Miranda (Cauca)

**Este:** Municipio de Rio blanco (Tolima)

**Oeste:** Municipio de Candelaria (Valle del Cauca).

Hidrografía :

Florida es cruzada por los Ríos:

- Aguadita
- Caleños
- Cañas
- Desbaratado
- Párraga
- Rio Frayle
- San Antonio
- San Rafael
- Santa Bárbara.

El Municipio de Florida se localiza al sur oriente del Departamento del Valle del Cauca, Región Andina, Colombia, en el Valle Geográfico del río Cauca cerca del piedemonte de la Cordillera Central a una distancia de 42 km de la Capital del Departamento (Santiago de Cali). De Candelaria, Pradera y Florida Valle, sigue

por el citado callejón en dirección sudoeste hasta encontrar la carretera principal Cali – Florida, se atraviesa esta y se sigue por la entrada a la hacienda la Generala, donde hay como referencia unas ruedas de tractor metálicas; siguiendo en línea recta por esta carretera de entrada y a su costado occidental de entrada de un trayecto de 1100 m hasta encontrar callejón o lindero que separa la hacienda el Trébol y la Generala, por este lindero en dirección noroeste hasta encontrar la carretera central de la Hacienda el Trébol, por esta carretera en dirección general Sur (S) por su costado occidental la cual atraviesa el río Frayle, continua hacia el oriente en un pequeño tramo a partir del río para luego seguir en línea recta en dirección sur hasta su terminación faltando 200 m aproximadamente para llegar completamente al zanjón del Granadillo; siguiendo su prolongación que pasa por el costado oriental de la última suerte de la Hacienda Berruecos, hasta llegar al zanjón el Granadillo, donde se encuentra unos árboles grandes a la orilla del riachuelo. Por el citado zanjón aguas abajo hasta encontrar la carretera Panamericana en el trayecto Cabuyal – Puerto Tejada, por esta y a su costado Oriental en dirección general sudoeste hasta encontrar la carretera que conduce al Ortigal, por ésta siguiendo el mismo costado anterior hasta encontrar el puente con el Río Desbaratado, junto a la Inspección de Policía del Ortigal la cual ya es jurisdicción del Departamento del Cauca, lugar de concurso de los municipios de Candelaria, Florida en límites del Departamento del Cauca coordenadas planas aproximadas.

### **Economía:**

La Economía Municipal está basada en la Agricultura y Ganadería

Entre los principales productos están: Caña de Azúcar, Café, Plátano, Soya, Cacao y Maíz.

Atractivos Turísticos

EL Municipio de Florida cuenta con Las Lagunas de Esperanza, Caridad y Fe en el Páramo de Las Tijanas; la cascada de los Patos, también cuenta con Centros de Recreación y Balnearios. Hotel Restaurante El Pedregal.

## **Fiestas**

- Feria de la Caña de Azúcar
- Festival del Río
- Festival Cultural Latinoamericano "PACHAMAMA"
- festival de baile colombiana baila
- festival afrocolombiano
- festival de negros y blancos

## **4.5 TEORISTA**

### **DOROTHEA OREM**

#### **El cuidado:**

Explica el concepto de autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar". Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado

- **La teoría del déficit de autocuidado:**

En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera.

Como podemos generar autocuidado al Cuidador Principal

- Educándolo

- Apoyo de los procesos vitales y del funcionamiento normal.
- Mantenimiento del crecimiento, maduración y desarrollo normales.
- Prevención o control de los procesos de enfermedad o lesiones.
- Prevención de la incapacidad o su compensación.
- Promoción del bienestar.

El cuidado se inicia voluntaria e intencionadamente por los individuos. El autocuidado es un fenómeno activo que requiere que las personas sean capaces de usar la razón para comprender su estado de salud, y sus habilidades en la toma de decisiones para elegir un curso de acción apropiado.

## **5. METODOLOGÍA Y/O MATERIALES Y MATERIALES**

### **5.1 DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO**

Es un estudio de caso descriptivo y de corte transversal. La Investigación estará fundamentada con la Teoría de “Orem “ ( Déficit de autocuidado) el cual nos permitirá determinar cuáles son los cuidados de enfermería que debe tener el cuidador principal del paciente con la enfermedad del Alzheimer de un municipio ubicado al norte de Cali 2017 con su salud

### **5.2 POBLACIÓN**

Las Cuidadores principales de dos Adultas mayores con la enfermedad del Alzhéimer en florida valle del cauca.

### **5.3 MUESTRA**

Cuidadores principales de dos Adultas mayores con la enfermedad del Alzhéimer en Cali valle del cauca.

### **5.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

#### **5.4.1 Inclusión**

- Cuidadores principales de un Paciente con la enfermedad del Alzheimer pacientes con la enfermedad del Alzheimer
- Edad entre los 30 y 65 años
- Enfermeros o personas que tengan cuidado directo con pacientes de enfermedades neurodegenerativas

- Deben Firmar Consentimiento Informado

#### 5.4.2 Exclusión

- Menores de edad.
- Personas ajenas al familiar con la enfermedad (Vecinos, amigos etc.)
- Persona con antecedentes a la enfermedad. De alzhéimer

#### 5.5 VARIABLES

- **Variables sociodemográficas**

<b>NOMBRE</b>	<b>DESCRIPTIVO</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>CLASIFICACION</b>
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento.	<b>Cuantitativo</b>	<b>18+</b>
<b>Sexo</b>	Carácter hereditario que se transmite por los cromosomas sexuales.	<b>cualitativo</b>	<b>Hombre- mujer</b>
<b>Estado civil</b>	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles.	<b>cualitativo</b>	<b>Soltero-union libre-casado-separado-viudo</b>
<b>Estrato socioeconómico</b>	Conjunto de individuos que tienen un status, rango u otra característica o características	<b>cuantitativo</b>	<b>1-2-3-4-5-6</b>

	socialmente significativas, relativamente similares, y que se distinguen según un principio jerárquico		
<b>Peso</b>	Medida de esta propiedad de los cuerpos.	<b>Cuantitativo</b>	<b>Kg.</b>
<b>Estatura</b>	Altura de una persona desde los pies hasta la cabeza.	<b>cuantitativo</b>	<b>Cm.</b>
<b>Trabajo</b>	Actividad que ejerce una persona de forma habitual a cambio de un salario.	<b>Cualitativo</b>	<b>Si-no</b>
<b>Pareja actual</b>	Pareja con la que se mantiene una relación sentimental.	<b>Cualitativo</b>	<b>Si-no</b>

## 5.6 INSTRUMENTO

Creamos Una Revista Didáctica con una serie de Cuidados que deben tener las personas que ejercen el rol del cuidar a una persona con la enfermedad neurodegenerativa del Alzheimer, los cuidados están clasificados por Dominios alterados en las personas los cuales Pudimos identificar por medio de dos entrevistas realizadas a las cuidadoras principales



### **Entrevista al Cuidador Numero 1 :**

#### **Como ha sido la experiencia del cuidar?**

Al principio me pareció algo muy tormentoso no lograba entender las actitudes que adquiría mi madre diariamente, inclusive quería tomar la decisión de irme de la casa con mi hijo debido a sus cambios de Humor, porque en algunos momentos estaba contenta luego se tornaba agresiva y nos decía palabras soeces y como desconocíamos su enfermedad llegue a pensar que mi madre nos estaba cogiendo rabia y fastidio.

### **EL Deterioro de su familiar ha sido muy notable con el pasar del tiempo?**

Claro que sí, mi madre siempre fue una persona muy independiente en sus cosas ella iba al banco, cocinaba se arreglaba iba de paseo. Con el paso del tiempo y todas estas actividades hoy en día no puede ni bañarse sola.

### **Se siente capacitada para Brindar el cuidado a su Familiar?**

Hago lo posible para Que mi Madre este Bien, su bienestar físico para mi es fundamental, aunque debo admitir que hay muchas cosas de la enfermedad que no conozco y algunos cuidado especiales que sé que debo tener con ella, pero a diario trato de brindarle lo mejor de mí, mientras ella está bien yo estaré bien.

- **Como se ve usted como persona desde que empezó a ejercer este rol del cuidador principal?**

Para serte sincera siento que mi Madre y yo somos Una sola Persona , siento que ella necesita de mi para poder seguir , Yo deje a un lado mi Rol de madre , de mujer de Amiga para solo ser Hija cuidadora las demás cosas pasaron a un segundo plano.

- **Como está tu salud?**

Eh Bajado mucho de Peso , cada vez que Hospitalizan a mi madre soy yo la que debo estar con ella y no logro alimentarme bien , aparte de eso acaban de hacerme una cirugía de Ginecología , porque tuve un Prolapso por una mala postura y fuerza ejercida al pasar a mi Madre de un asiento a la cama

### **Su núcleo de amistades y relaciones amorosas se ven debilitados?**

Mi núcleo de amigos se ha fortalecido más, todavía sigo en contacto con amigos del colegio mantenemos en constante comunicación, pero a veces por cuestión de tiempo no puedo reunirme con ellos en las integraciones.

Mis relaciones amorosas si son muy variantes pues no entienden la situación por la que paso, y dicen que no pueden llevar una relación con una persona que vive atada a su madre.

### **Se arrepiente de esta labor?**

No me arrepiento, sé que es muy desgastante que puedo tener complicaciones en mi salud pero el cuidar a mi madre me ha enseñado mucho y trato de siempre mejorar en lo que hago

### **Se siente preparada para la partida de su familiar?**

Claro que no , pero soy consciente de que puede pasar en el algún momento por eso tratamos de disfrutar a diario a mi madre así sea cuando nos insulta no la gozamos .

Entrevista al Cuidador #2 :

### **Como ha sido la experiencia del cuidar?**

Primero que todo fue un Gran Impacto porque no estaba preparada para afrontar este cambio en mi vida y la de mi familia, segundo no tenía el conocimiento sobre la enfermedad y los cuidados que debía brindarle a mi mamá a medida que la misma fuera avanzando por lo cual se me dificultaba. Tercero ha sido de mucha

paciencia para poder comprender cada uno de sus cambios físicos y cognitivos como; su incapacidad de bañarse, sus malas palabras, su agresividad etc. Todo esto fue muy difícil en un principio pero ahora que ya comprendo y tengo conocimiento acerca de lo que es el alzhéimer me es más fácil cuidar de mi mamá,

### **EL Deterioro de su familiar ha sido muy notable con el pasar del tiempo?**

Si, ha sido un deterioro significativo y notable ya que mi mamá era una persona funcional e independiente pero a medida que fue pasando el tiempo se hizo totalmente dependiente, esta situación me ha marcado ya que la enfermedad avanza progresivamente y le ha quitado ciertas funciones que antes ella realizaba con normalidad; como preparar las comidas, salir al supermercado, leer, ser coherente al hablar, bañarse, vestirse.

### **Se arrepiente de esta labor?**

Cabe resaltar que no ha sido una labor fácil ya que nunca estuve preparada para afrontarla, pero No me arrepiento de esta labor ya que lo hago con mucho amor por que mi mama me dedico los mejores tiempos de su vida cuando yo era pequeña, ahora me toca cuidar de ella.

### **Se siente preparada para la partida de su familiar?**

Es una pregunta muy difícil y la verdad no me siento preparada para la partida de mi madre a pesar de su edad y la enfermedad que padece, sé que es un mandato de Dios y una ley de la vida pero nunca se está preparado para una perdida tan importante como la de los seres queridos.

Teniendo en cuenta lo descrito anteriormente por las cuidadoras Principales, nosotros como estudiantes de salud hemos implementando una serie de cuidados basándonos en los siguientes temas:

- Percepción y Desconocimiento de la enfermedad
- Dieta y ejercicio
- Afrontar Y tolerar el estrés
- Fortalecimiento del Rol

## **5.7 PROLOGO**

Como presidente del comité de ética de la facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali (USC), he tenido la posibilidad de leer, escuchar, analizar, debatir, sobre diversos proyectos de estudiantes y docentes; de diversos temas, grupos, disciplinas, metodologías; unos, que vienen muy completos, otros con lo requerido, y algunos que requieren apoyo desde nuestro comité. El lector del trabajo asignado, al final de la sesión, comenta el título, el tema, las generalidades, los aspectos éticos transversales del trabajo y da su veredicto; el grupo expone sus inquietudes o dudas si las hay y se dan las explicaciones respectivas, para dejar por sentado si se da aval como aceptado, aplazado o no aval. Muchos de estos proyectos sorprenden nuestros ojos y oídos, ya que dejan una sensación que va más allá de un trabajo académico, y despiertan el interés e inquietud del grupo, del proceso de humanización de la salud y el aporte que dejará a esas familias este tipo de proyectos.

De ese ejercicio realizado por más de 10 años, los días viernes en las horas de la tarde, hay proyectos que nos sorprenden positivamente, y son aquellos que tienen un alto impacto social, en donde, no solo se pretende encontrar respuestas de una problemática social real, sino que proporciona algún tipo de beneficio, no solo a los participantes, sino también al resto de población con características similares y a sus familias.

Para recordar el momento de sesión del comité de ética, el representante lector dice: este trabajo de enfermería se titula: “**CUIDADOS DE ENFERMERIA AL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, FLORIDA VALLE 2017**”, realizado por los estudiantes JULIAN DAVID CERQUERA Y FANOR DUQUE VALENCIA, ( la docente no se encontraba por obvias razones en el comité; ya que se debe retirar de sesión el profesor que tiene proyectos para aval, y evitar de alguna manera conflicto de interés; de esta manera el presidente entrega a uno de los lectores, representante de alguna disciplina de salud, para su lectura, se hace la evaluación con los requerimientos necesarios, se hacen los ajustes, recomendaciones o se entrega limpio el informe según cada caso y se da veredicto final)... Aval ético para este proyecto.

El programa de enfermería, con su vocación de cuidado, se caracteriza por realizar proyectos de tipo cualitativo; por lo general hacen inmersión en diversos aspectos sociales, tanto en familias como en comunidades, mostrando problemáticas complejas, cuyo objetivo es dar respuesta a la inquietud planteada, y brindar finalmente productos que beneficien a la población participante y a sus familias.

En este caso, la docente del programa de enfermería de la USC, Luz Helena Uribe, nos permite con sus proyectos personales o con estudiantes, hacer un alto en el camino, y reflexionar sobre muchos aspectos, dificultades, situaciones que afectan a las personas desde esferas biológicas, psicológicas, morales, sociales, que se presentan al interior de hogares, comunidades; en donde a veces las políticas de salud no pueden llegar, los programas de apoyo brillan por su ausencia o no hay tal número de oportunidades para dar cobertura a la totalidad de población.

En mi calidad de fonoaudióloga, hago comentario alusivo al proyecto, relacionado con la posibilidad de unirnos como facultad, desde cada una de las disciplinas a trabajar en proyectos como este; en donde el beneficio a la población es inminente, y si se maneja al paciente con enfermedad de Alzheimer de una forma integral, sabiendo como cada profesional lo aborda, proporcionando recomendaciones para el paciente, su cuidador, su familia, su entorno, se haría más llevadero el proceso para todos.

Esta cartilla para el cuidador principal del paciente con Alzheimer, es un producto del proyecto que se inicio para entender la dinámica interna de los hogares, las vivencias, sensaciones, pensamientos, actitudes, frustraciones, que se tienen de los 2 cuidadores entrevistados, y de acuerdo a sus experiencias, se plantearon unas estrategias, consejos, aportes desde la enfermería, como profesionales expertos en el cuidado del paciente y su familia.

Es importante resaltar como el cuidador, en un momento dado, es aquella persona que casi nadie tiene en cuenta, solo el centro de atención es el paciente y sus requerimientos, pero la conciencia en las familias y sus circunstancias en ocasiones dejan la responsabilidad en una sola persona y se olvidan de su vida y sus necesidades; cuando la responsabilidad debe ser compartida y debe ser de todos; el padre o madre con Alzheimer, debe ser responsabilidad de los hijos, de sus hermanos, de sus parientes más allegados, y debe permitir el análisis minucioso en familia, para apoyar al cuidador, relevarlo cuando sea necesario, proporcionar los tiempos, recursos, compañía, y mano extendida para lo que se requiera, cuando se requiera. NO es responsabilidad de uno solo, es una responsabilidad compartida en familia.

En ocasiones las circunstancias no permiten que hayan familiares, o parientes más cercanos que hagan el trabajo de cuidar, pero lo que si es importante, en caso de algun impedimento, es facilitar el proceso, y estar pendiente de la forma

en que yo, como hermano, o hijo de ese paciente con enfermedad de alzheimer, pueda contribuir al paciente y su cuidador de acuerdo a las posibilidades.

Este escrito, servirá como apoyo al cuidador, expresándole de varias maneras, que su trabajo es tan valioso e importante, como su vida misma; por ende debe buscar el espacio para hacer su vida, tomar los exámenes de rutina, recogerlos, llevarlos al especialista, tener el tiempo para la toma de medicamento si se requiere y realizar actividades de tipo preventivo que van bien con su salud. Además pretende ser una voz de la conciencia, que le indicará que no puede olvidarse de sí mismo, porque al hacerlo dejará la posibilidad abierta de que la enfermedad llegue y deba suspender todas o muchas de las actividades que hacía convencionalmente. Por lo cual, debe responder rápidamente si presenta algún síntoma o signo indeseable en cualquier parte de su cuerpo, buscando al especialista indicado.

El trabajo del cuidador es una tarea muy difícil, que puede acarrear sensaciones contradictorias en un momento dado, cualquier manifestación negativa que se presente no puede posponerse en el tiempo, porque crecerá como una bola de nieve. Las manifestaciones psicológicas como ira, llanto, intolerancia, di confort, deben tener descanso, sueño reparador; organice el tiempo y salga de su casa a cine, a baile, a pintura, viaje, tome clases de algo, permítase hacer actividades que le den alegría. Nunca descuidar su aspecto personal, su cuidado, busque el espacio para brindarse calidad de vida y mantener su autoestima.

Bajo ninguna circunstancia pierda las relaciones con amigos, familiares; comparta calidad de tiempo con personas que tengan discursos positivos, que le brinden a ustedes esa posibilidad de hablar, interactuar, de ser escuchado... acepte sugerencias de personas que tengan experiencia en el tema, disfrute lo que le agrada, no puede olvidarse de si mismo ni de su pareja ( si la tiene), de su familia y de sus amigos; de alguna manera, evite el aislamiento, la soledad, pérdida de

momentos gratos, ya que las señales de alteración social llegarán en cualquier momento, evítelas! haga un alto en el camino, para cambiar ese rasgo y equilibre este aspecto.

Si esta perdiendo la motivación por comer, si no cuenta con el tiempo, si los recursos no son suficientes, busque ayuda, la inadecuada alimentación creará sin duda alteraciones en tu salud, como deshidratación, desnutrición, pérdida de cabello, pérdida dental, alteraciones en la piel, entre otras.

Gracias a la docente Luz Helena y a los estudiantes Julian y Fanor que me dieron el gusto de escribir este prólogo, con algunas ideas, que sin duda serán cortas, para la gran cantidad de conceptos, estrategias y consejos que se encontrará el cuidador y los lectores al interior de la cartilla.

Su bienestar general es fundamental, cuide de si mismo, para poder cuidar a otro.

GLORIA STELLA LIZARRALDE GÓMEZ.

## 6. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	TIEMPO							
	AGO	SEP	OCT	NOV	FEB	MAR	ABR	Oct
	2016B				2017 <sup>a</sup>			
Inicio del curso seminario de investigación I. selección tema para trabajo de investigación.	X							
Se plantea formulación pregunta de investigación conjunto con objetivos	X	X						
Se inicia organización de marcos de referencia		X	X					
Se presenta borrador final de los avances del proceso investigativo				X				
Se inicia curso de seminario de investigación II, junto con asignación del tutor a cargo					X			
Se entregan avances del proceso investigativo a la tutora de las cuales se realizan modificaciones correspondientes					X	X		
Se realiza metodología de la investigación. Se entregan las cartas correspondientes						X		
Se presenta anteproyecto al comité de ética de la universidad								X

## 7. PRESUPUESTO

<b>DETALLE</b>	<b>VALOR UNITARIO</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>TOTAL</b>
Impresión de artículos	\$200	40	\$8.000
Transportes	\$1900	8	\$15.200
Impresión de encuestas	\$200	30	\$6.000
Refrigerios	\$1500	8	\$12.000
Llamadas telefónicas	\$200	15	\$3.000
Internet/ Horas	\$1300	5	\$6.500
<b>TOTAL</b>			<b>\$50.700</b>

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

- 1) Concejo de Organizaciones Internacionales de las ciencias médicas; Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales [Internet]. [Consultado 2017 May 3]. Disponible en: [http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas\\_eticas\\_internacionales.htm](http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm)
- 2) Ministerio de Salud Colombia. Resolución N°008430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. [consultado 2017 May 3]. Disponible en: [http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite\\_de\\_etica/Res\\_8430\\_1993\\_salud.pdf](http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res_8430_1993_salud.pdf)
- 3) Esandi Larramendi Nuria, Canga-Armayor Ana. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2011 Jun [citado 2017 Mar 31] ; 22( 2 ): 56-61. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2011000200002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2011000200002&lng=es).
- 4) onoso Archibaldo. La enfermedad de Alzheimer. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [Internet]. 2003 Nov [citado 2017 Mar 30] ; 41( Suppl 2 ): 13-22. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-92272003041200003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003041200003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272003041200003>.
- 5) MORALES PADILLA, Orfa Nineth. Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. En: Revista electrónica Enfermería global. Noviembre 2007, p. 1-5. [Consultada Octubre 12, 2009]. Disponible en Internet: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2385726>. ISSN 1695-6141
- 6) GONZÁLES, Tatiana. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el instituto de neurociencias del Caribe. Santa Martha. Tesis de maestría en enfermería. Bogotá D.C., Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. 2006.
- 7) El blog de la salud. Concepto de enfermedad y definición de salud según la OMS. [Consultado 2017 may 3]. Disponible en: <http://www.elblogdelasalud.es/concepto-definicion-enfermedad-salud-oms/>

- 8) Organización mundial de la salud. Salud mental: un estado de bienestar. [Consultado 2017 may 03]. Disponible en: [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es)
- 9) Doctissimo. Equilibrio. [consultado 2017 may 03]. Disponible en: <http://www.doctissimo.com/es/salud/diccionario-medico/equilibrio>
- 10) Vargas i. Familia y ciclo vital. [consultado 2017 may 03]. Disponible en: <http://www.actiweb.es/yaxchel/archivo1.pdf>
- 11) El Rincon del cuidador. Asumir el rol del cuidador. [consultado 2017 may 03] disponible en: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/asumir-el-rol-de-cuidador/>
- 12) Direccon regional de salud cusco. Etapa de vida adulto. [consultado 2017 may 03] disponible en: [http://www.tacna.minsa.gob.pe/uploads/desp/Adulto\\_1S08.pdf](http://www.tacna.minsa.gob.pe/uploads/desp/Adulto_1S08.pdf)
- 13) Oxford. Definicion cerebro. [consultado 2017 may 3]. Disponible en: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/cerebro>
- 14) Wikipedia. Enfermedad neurodegeneratia.[ consultado 2017 may 03] Disponible en: [https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad\\_neurodegenerativa](https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_neurodegenerativa)
- 15) Prado Solar L, González M, Paz Gómez N, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. [Internet]. [consultado 2017 Mayo 03]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242014000600004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004&lng=es).

## ANEXOS

AQUÍ ESTARA FIRMA  
PRESIDENTE Y SELLO  
COMITÉ.

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE

ACEPTACION COMITÉ FECHA: \_\_\_\_\_ SESIÓN \_\_\_\_\_ CÓDIGO JURADO \_\_\_\_\_

Yo LUZ AIDA VALENCIA OREJUELA mayor de edad, identificado con CC. N° 29503846 acepto libre y voluntariamente a participar del trabajo de investigación titulado: "CUIDADO DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHAIMER" realizado por los estudiantes del programa de Enfermería: FANOR DUQUE VALENCIA cc 1144174426 cel 3188431985 correo

[Fannorvalencia@hotmail.com](mailto:Fannorvalencia@hotmail.com) y JULIAN DAVID CERQUERA MOSQUERA cc 1143989571 cel 3022894558 correo XXXXXXXXXXXXXXXX y Dirigido por la docente LUZ ELENA URIBE DE OLIVEROS cc 31.262.765 de Cali Cel.3006147309 correo [luzhu1950@gmail.com](mailto:luzhu1950@gmail.com). Los estudiantes y docente que realizarán el estudio me han explicado claramente que el objetivo del estudio es: Establecer cuáles son los cuidados de enfermería para un cuidador principal de un paciente con la enfermedad del Alzheimer en un Municipio del norte Cali 2017y sobre los pasos para dar cumplimiento de cada objetivo y como debo de participar:

En entrevistas con evidencia fotografica , donde debo contar cual ha sido mi experiencia al cuidar a mi madre, describir cual es el impacto que tuvo esta enfermedad en la familia, contar como es mi vida personal desde que llevo a cabo esta labor, con el fin de crear una revista didáctica con todos los cuidados que debo tener con mi salud.

•me explicaron también que puedo retirarme del estudio cuando crea conveniente, o ser retirado sin repercusión alguna. A su vez sé que no utilizarán mi nombre, sino que se utilizarán códigos o número de identificación y los resultados obtenidos los sabrán los investigadores y yo, ( derechos del participantes)en La Revista Los resultados obtenidos serán única y exclusivamente para este fin investigativo.

•Sé que el beneficio de este trabajo es: Crear conciencia en el estilo de vida que llevan los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad mental para Aplicar medidas preventivas con nuestra salud , para disminuir el estrés y la sobrecarga en ningún momento habrá remuneración económica.

•Se me ha informado que no me ocasionarán riesgos físicos, morales, mentales, emocionales y sociales, ni ahora ni a futuro..

•A su vez, me comentaron que utilizarán todas las normas de bioseguridad pertinentes; seré tratado con equidad-igualdad y respeto y se me responderá a cualquier duda que se me presenté en cualquier momento de la investigación.

Al firmar este documento reconozco que he leído y entendido el documento y el trabajo que realizaran Comprendiendo estas explicaciones, doy mi consentimiento para la realización de: Del Trabajo de Investigación y Revista Didáctica y firmo a continuación

NOMBRE PARTICIPANTE

FIRMA

LUZ AIDA VALENCIA \_\_\_\_\_  
C.C: 29503846

FIRMA DE EL- LOS TESTIGO(S) \_\_\_\_\_

(ESCRIBIR DEBAJO DE LA FIRMA LA RELACIÓN CON EL PARTICIPANTE)

FIRMA DE LOS INVESTIGADORES Y DIRECTOR DEL TRABAJO.:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

