

**INTERVENCIONES DE ENFERMERIA PARA LA ATENCION DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER. CALI 2019**

ADRIANA JIMENEZ NARVAEZ
ALVARO ANTONIO BERMUDEZ DIAZ

MONOGRAFIA PARA OPTAR EL TÍTULO DE ENFERMERO PROFESIONAL

UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
CALI-VALLE
2019

**INTERVENCIONES DE ENFERMERIA PARA LA ATENCION DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER. CALI 2019**

ADRIANA JIMENEZ NARVAEZ
ALVARO ANTONIO BERMUDEZ DIAZ

MONOGRAFIA PARA OPTAR EL TÍTULO DE ENFERMERO PROFESIONAL

ASESORA
LUZ ELENA URIBE
ENFERMERA PROFESIONAL

UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
CALI-VALLE
2019

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	5
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
1.1. ANTECEDENTES.....	8
1.2. SITUACION ACTUAL.....	9
1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACION	10
2. JUSTIFICACION	11
3. OBJETIVOS.....	13
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	13
3.2. OBJETIVO ESPECIFICO	13
4. MARCOS DE REFERENCIA.....	14
4.1. MARCO TEÓRICO.	14
4.2. MARCO LEGAL.....	15
4.3. MARCO CONTEXTUAL.	18
4.4. MARCO CONCEPTUAL.....	19
4.5. Marco Ético.	20
4.5.1. MARCO ÉTICO INTERNACIONAL.....	20
4.5.2. MARCO ÉTICO NACIONAL.	22
4.6. MARCO DISCIPLINAR.....	22
4.6.1. Ley 266 de 1996.....	22
4.6.2. LEY 911 DE 2004.....	24
4.6.3. TEORISTA DE ENFERMERÍA- TEORIA DEL AUTOCUIDADO	25
5. METODOLOGIA	27
5.1. Tipo de estudio o diseño.....	27
5.2. Población de estudio.....	27
5.3. Muestra.....	27
5.4. Unidad de Análisis.....	28
5.5. Criterios de Selección.....	40
5.5.1. Criterios de Inclusión.	40
5.5.2. Criterios de Exclusión.....	40

5.6.	Instrumento.	40
5.7.	Fases de la Revisión Bibliográfica.....	40
5.8.	Limitaciones de la Revisión Bibliográfica.	41
6.	ANALISIS Y DISCUSION DE LOS ARTICULOS SELECCIONADOS.....	42
7.	CONCLUSIONES.....	44
8.	RECOMENDACIONES.....	45
9.	REFERENCIAS BIBLIOGRACIAS.....	46

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por un deterioro persistente y progresivo de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras). Dicho deterioro conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo, que hace que sea dependiente de los demás, así como un detrimento de la actividad social, laboral y de ocio del propio paciente y sus cuidadores.¹ Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible un aumento a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población.

Constituye la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una elevada morbilidad y mortalidad, lo que supone un costo económico, social y sanitario. Dicho gasto aumenta a medida que evoluciona la enfermedad, llegando a triplicarse el costo en las etapas más avanzadas. La familia asume el costo total de los gastos, siendo una de las enfermedades crónicas que provoca mayor dependencia por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares, y conlleva un elevado riesgo de institucionalización con la carga socio-sanitaria que esto comporta, además, hasta el momento no se ha conseguido ningún tratamiento que cure dicha patología, con lo que se hace necesario trabajar en la línea de optimizar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de estos pacientes y de sus cuidadores. La calidad de vida es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que significa.¹ Actualmente no existe una sola definición clara sobre el concepto de calidad de vida. Sin embargo lo que sí está claro es que la calidad de vida se considera como una combinación de elementos objetivos como bienestar físico y social, Estado de Salud, Riqueza material y bienestar material y subjetivos como intimidad, bienestar psicológico y espiritual, productividad personal,² en donde la evaluación individual juega un papel muy importante, si además hablamos de calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores primarios, esta valoración adopta una connotación especial. Por otro

lado, la calidad del cuidado hace referencia a como son los cuidados que recibe la persona que está siendo atendida, Sin embargo, el enfoque de atención pueden estar ausentes. Otros aspectos más amplios de la atención que son de gran valor para los pacientes, como por ejemplo los aspectos psicológicos y sociales del cuidado que son parte integrante del concepto de bienestar.

Un artículo realizado por la revista cubana de enfermería donde hace referencia al malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer,³ según las autoras Mabel garzón Patterson y Yadira pascual cuesta afirman que no hay suficientes estudios donde se caracterice el malestar que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo muchos de los síntomas psicológicos que estas personas presentan se debe a la mayor carga que representa el cuidador, siendo el que más hace uso de los servicios de salud, el que necesita estar en chequeo médico y en ocasiones hasta el uso de fármacos dado que su vida sufre un cambio del 100% donde el enfermo necesita de mayor atención y dedicación de tiempo completo dejando a un lado las actividades que solía realizar, su núcleo familiar y su rol social también se ven afectados en gran parte, lo que desencadena una gran tristeza, estrés, ira y hasta culpabilidad, ya que los cuidados van encaminados hacia la recuperación del paciente, es la expectativa que tiene la familia y su cuidador principal,⁴ pero este resultado a veces no es positivo debido al deterior que puede causar la enfermedad, es allí donde el cuidador sufre cambios en su estado de ánimo, la falta de apoyo social, y los recursos necesarios para brindar un cuidado con calidad, es lo que desencadenan estos cambios, además de la falta de conocimientos adecuados sobre las técnicas y estrategias a la hora de brindar cuidado, lo que hace que se sientan agotados, que en algunos casos no puedan percibir los aspectos positivos asociados al cuidado.

Este trabajo se realizó con la finalidad concientizar que si se proporcionan cuidados de calidad para los enfermos de Alzheimer, es estrictamente necesario

que las personas que llevan a cabo estos cuidados sean formadas para ello, con el único objetivo de que su salud de no se deteriore en ninguno de los aspectos y que el trabajo que realizan sea lo más llevadero posible, mejorando así la calidad de vida de ambos.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. ANTECEDENTES

Ser cuidador principal de un paciente con enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil, que con el transcurso de los años se ve reflejado en su salud física, mental y social. Por ello a lo largo de la historia, se han considerado múltiples factores de riesgo sobre el rol del cuidador principal, como también para la familia del paciente. Rolland (1989) ⁵ considera que para entender cómo se comporta una familia ante el cuidado de una persona afectada por la demencia tipo Alzheimer, es necesario conocer su historia pasada (mitos, creencias y valores) para así llevar a cabo una terapia familiar, la cual permite estudiar el tipo de relaciones que establecen los miembros de la familia.

A.F.A (1995)⁶ La asociación de familiares con Alzheimer tiene su origen cuando familiares de enfermos de Alzheimer organizaron una charla sobre la enfermedad, donde a raíz de esa charla, muchos familiares se dieron cuenta de que necesitan recursos y apoyos para afrontar la enfermedad, además de que la familia en conjunto padece de la enfermedad, por lo tanto es importante conocer el diagnóstico del familiar afectado como las repercusiones que se puedan presentar a lo largo de la práctica del cuidado. La sociedad española de geriatría y gerontología (1995)⁷, estima que con frecuencia una de las hijas de la persona con Alzheimer se le atribuye el rol del cuidador principal, (equivalente al 80% de los cuidadores)⁴ así otros familiares le ayuden. Por lo tanto es importante evitar que desde el principio el nuevo rol le absorba hasta el extremo que le provoque una sobrecarga y no le permita tener un cuidado eficaz.

Maslach y Jackson (1996)⁸, en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo definieron como un síndrome de agotamiento emocional, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de alta dependencia.

1.2. SITUACION ACTUAL

En la atención de personas con Alzheimer, es fundamental que su cuidador principal disponga de conocimientos y habilidades tanto para cuidar a su paciente como así mismo, pues las tareas que el cuidador realiza revierte negativamente en su salud, muchas veces sometidas bajo mucha presión, dando paso a descuidar sus propias necesidades que con frecuencia pueden llevar a enfermarse, por tanto la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer está dada por condiciones objetivas y subjetivas, donde el profesional de enfermería tiene siempre el potencial de participar no solo desde la parte clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación y política pública.

En la actualidad a medida que aumenta la carga de trabajo de la persona cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su calidad de vida, influyendo negativamente tanto en sus actividades sociales, laborales y familiares, limitando el tiempo para dedicarse a sí mismos, y que a su vez origina un aumento en la frecuencia de ansiedad y depresión en ellos.⁹

En México el año 2014, participaron en un estudio 76 cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la unidad de medicina familiar del IMSS, mostro que el 39.9% de los participantes presentó depresión leve mientras que el 44.7% presentó sobrecarga ligera, además de un 14.5% de los cuidadores refirió sobrecarga intensa⁹. Por lo tanto el cuidador, aunque asuma su tarea en medio de una relación afectiva con el enfermo, está sometido a una gran carga que se deriva del cuidado diario y a largo plazo. Para ese mismo año en Colombia, se realizó un estudio donde intervinieron 256 cuidadores familiares, de personas con enfermedad crónica en 5 regiones de frontera colombiana, donde el nivel de sobrecarga del cuidador mayor en Tumaco, región del pacifico con un nivel de intensidad de sobrecarga del 74.50%, posteriormente un 80% refirieron ser sus cuidadores desde el inicio de la enfermedad de sus familiares, pero lo más preocupante es que un 50% no cuenta con apoyo alguno.¹⁰

1.3.PREGUNTA DE INVESTIGACION

Cuando hablamos de los antecedentes y situación actual de los cuidados del cuidador principal de pacientes con Alzheimer, nos damos cuenta que en este momento es necesario hacer la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las intervenciones de enfermería para la atención de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Alzheimer?

2. JUSTIFICACION

El presente trabajo de investigación se enfoca en las intervenciones de enfermería para la atención de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Alzheimer, esta es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas, y deriva en un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas de la memoria⁸, originando un comportamiento alterado y una pérdida de autonomía e independencia en la ejecución de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, lo que obliga a la familia a ayudar y a realizar las actividades del enfermo. Un hecho que les supone nuevos e importantes cambios en su rutina social y económica. La familia tiene que afrontar el impacto afectivo de la nueva situación, convivir no sólo con el enfermo sino también con su enfermedad, y la necesidad de prestarle todos aquellos cuidados que el enfermo de Alzheimer antes realizaba de forma autónoma. La enfermedad de Alzheimer (EA), exige tener a una persona en concreto, que asuma esta responsabilidad, modificando por completo la dinámica de su vida, cuestionando ¿Cómo abordar las necesidades que precisan estos emisores de los cuidados?, ¿Cómo ofrecerles apoyo desde el punto de vista profesional? con frecuencia son preguntas quedan en un segundo plano, al centrar la máxima atención en el enfermo directo con Alzheimer.

La acción del cuidador no está libre de repercusiones para su bienestar, por lo que existe elevado riesgo de que éste se convierta en un enfermo secundario, por lo tanto los profesionales sanitarios deben de tener en cuenta, que los cuidados no deben ir solamente a los enfermos, sino que deben incluir a sus cuidadores y brindar la atención de forma conjunta. Los profesionales de enfermería, como miembros del sistema de salud, deben de actuar con rapidez ante esta problemática, para así detectar y planificar la forma en que debe dirigirse la atención.

La siguiente monografía en las investigaciones es fundamental dado que desglosa los cuidados basados en artículos científicos a través de las revisiones bibliográficas, buscando informar de manera argumentativa y con un escrito de

manera sistemática. Para la universidad y el programa de enfermería es muy importante este tipo de investigaciones puesto que aporta conocimiento desde una mirada integral la atención del cuidador primario de pacientes con Alzheimer sirviendo como referencia para aquellos que quieran abordar el tema.

3. OBJETIVOS

3.1.OBJETIVO GENERAL

Identificar las intervenciones de enfermería para la atención de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Cali 2019.

3.2.OBJETIVO ESPECIFICO

- Analizar la situación actual de los cuidadores primarios de personas dependientes de su atención.
- Identificar las características de los cuidadores primarios y relacionarlos con los cambios que se puedan presentar en el proceso de cuidado.
- Describir las acciones de enfermería más adecuadas a las que pueden adherirse los cuidadores primarios.

4. MARCOS DE REFERENCIA

4.1. MARCO TEÓRICO.

El rol del cuidador principal de una persona dependiente, que por lo general suele ser informal, y muchas veces asumido por un familiar, con el tiempo incrementa el deterioro de su salud. La revista de enfermería castilla y león en el año 2016 definieron que El cuidador principal informal, es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social,¹² En España se estima que se invierte una media de 60 horas semanales en la atención a los cuidados, El 82% de las mujeres cuidadoras están en edad de trabajar, tienen entre 19 y 65 años; por el contrario, la mayoría de los cuidadores varones son jubilados.¹³ Por tanto la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas va en aumento a nivel mundial generando una población envejecida con enfermedades que requieren mayores cuidados y a grandes costos.

La prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en España en el año 2016 se sitúa en el 2.08% de la población según la alianza española de enfermedades neurodegenerativas, lo que supone un total de 988.000 personas afectadas, con un coste anual de 23.354 euros.¹³ El cuidador principal ha tenido que adaptar su horario laboral, de comidas, de vacaciones, horas de sueño, etc, en función de las necesidades de la persona cuidada. Según la OMS las enfermedades neurodegenerativas son una importante causa de discapacidad y dependencia, que puede ser agobiante para las personas que las padecen, como también a sus cuidadores y familiares.¹⁴

4.2. MARCO LEGAL.

4.2.1. Ley 1733 de 2014

“LEY CONSUELO DEVIS SAAVEDRA”

El Congreso de la República decreto la ley de cuidado paliativo, que reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible en cuidados paliativos que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Adicionalmente les da el derecho a los pacientes de manera voluntaria y anticipada de desistir de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con el procedimiento terapéutico y no le dé una vida digna al paciente.

Dentro de la norma se establece el concepto de enfermos en fase terminal o degenerativa y, establece los cuidados paliativos para el control del dolor y otros síntomas, que requieren de “apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo”.

La ley establece los derechos a los que pueden acceder los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida:

- Derecho al cuidado paliativo.
- Derecho a la información.
- Derecho a una segunda opinión.
- Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada.
- Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo.
- Derechos de los Niños y Adolescentes: En un menor de 14 años será tomada por los padres o persona a cargo, si esta entre 14 0 18 años será consultado directamente al paciente la decisión que quiera tomar.

- Derecho de los familiares- Los pacientes mayores que están inconsciente o en estado de coma, deberá ser su cónyuge, hijos mayores, padre u otro familiar cercano quien tome la decisión de cuidados paliativos.

Las entidades prestadoras y promotoras de salud deberán garantizar los cuidados paliativos a los pacientes y sus familiares, en cobertura, équidas, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicio.

A su vez el Ministerio de Salud y Protección Social estará a cargo de reglamentar la obligatoriedad de las EPS del régimen contributivo y subsidiado como de las IPS que cuente con una red de servicio que cumpla con la atención integral en cuidados paliativos “de acuerdo al nivel de complejidad, y desarrollará las guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos. También deberá reglamentar la atención en Cuidados Paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes”

4.2.2. Resolución 2655 de 2018

Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.

El Ministerio de Salud expidió la resolución 2665 de 2018, que deroga la resolución 1051 de 2016 sobre el Documento de Voluntad Anticipada, ampliando sus disposiciones y reglamentando parcialmente ley 1733 de 2014, conocida como la Ley Consuelo Devis Saavedra, que regula los servicios de cuidados paliativos para enfermedades terminales, degenerativas, crónicas e irreversibles.

Considerando los derechos del paciente, el principio y valor de dignidad humana, el libre desarrollo de la personalidad, la autonomía, la intimidad y el derecho a no ser sometido a tratos crueles, inhumanos y degradantes, el Ministerio de Salud amplió las disposiciones del Documento de Voluntad Anticipada.

La normativa anterior, se centraba en pacientes que padecían enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles con alto impacto en la calidad de vida, pero a partir de ahora, se amplía su interpretación a toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con conocimiento total de las implicaciones que acarrea este derecho, podrá suscribir el DVA. Es decir, que no se centra solo en la decisión de ser sometido o no la eutanasia, como muchos lo interpretan, sino que hace alusión a que la persona podrá decidir el tipo de cuidados paliativos que quisiera recibir

REQUISITOS PARA LA DECLARACIÓN:

Facultades legales y mentales, a partir de los 14 años se puede suscribir el documento. Si la persona se encuentra entre los 14 y 17 años, podrá suscribir el DVA, y deberá reemplazarlo al cumplir los 18 años por otro DVA que refleje su voluntad.

El DVA debe incluir:

- Nombres y apellidos.
- Identificación.
- Indicar de forma clara y específica que la manifestación se hace en pleno uso de sus facultades mentales y libre de toda coacción
- Estar informado de las implicaciones de la declaración.
- Manifestación clara, expresa e inequívoca respecto de sus preferencias en relación al cuidado futuro de su salud e integridad física, indicaciones concretas de su cuidado y preferencias al final de la vida.
- Firma (de no saber firmar lo podrán hacer dos testigos o un familiar)
- Voluntad de donación si así lo quisiera.

Este documento se debe autenticar ante un notario a través de escritura pública, ante dos testigos o ante el médico tratante y podrá ser modificado o sustituido en todo o parte del contenido, acudiendo a las mismas vías.

El documento de voluntad anticipada, se debe anexar a la historia clínica y ser cumplido en su totalidad, el personal que administre o conozca de su contenido deberá guardar reserva de esta información. Adicionalmente el Ministerio de Salud abre la puerta para que sirva como registro de la voluntad anticipada del paciente, medios tecnológicos y lenguajes alternativos.

4.3. MARCO CONTEXTUAL.

De acuerdo a las rutas en salud pública de las enfermedades mentales se creó en el año 2016 el manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes, teniendo como objetivo establecer las acciones intersectoriales en salud mental para el cuidado de los cuidadores de personas con trastornos mentales en el marco del modelo de acciones en el sistema general de seguridad social en salud, permitiendo su atención integral, de participación e inclusión social, por lo cual busca Sensibilizar a la persona cuidadora, sobre los recursos comunitarios con los que cuenta en el territorio en materia de salud mental, indicando sobre cuáles son las rutas integrales de atención en salud, especialmente sobre la de problemas y trastornos mentales en el marco del Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS).¹⁵

Acciones con la persona cuidadora que fortalezcan:

- El Autocuidado
- Desarrollo personal y proyecto de vida
- Estilos de vida saludables: ejercicio y recreación
- Manejo del estrés
- Factores protectores hacia el control de problemas y trastornos mentales

- Organización de la cotidianidad de tal manera que pueda distribuir tareas asociadas al cuidado con otros miembros de la familia.

4.4. MARCO CONCEPTUAL.

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.”¹⁶

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.¹⁶

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. ¹⁷

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.”¹⁸

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.¹⁹

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 y esclerosis múltiple.²⁰

4.5. Marco Ético.

4.5.1. MARCO ÉTICO INTERNACIONAL.

Declaración de Helsinki.

La Declaración de Helsinki ha sido promulgada por la Asociación Médica Mundial (WMA) como un cuerpo de principios éticos que deben guiar a la comunidad médica y otras personas que se dedican a la experimentación con seres humanos.

Principios básicos: El principio básico es el respeto por el individuo, su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas (consentimiento informado) incluyendo la participación en la investigación, tanto al inicio como durante el curso de la investigación.

El deber del investigador es solamente hacia el paciente o el voluntario, y mientras exista necesidad de llevar a cabo una investigación, el bienestar del sujeto debe ser siempre precedente sobre los intereses de la ciencia o de la sociedad, y las consideraciones éticas deben venir siempre del análisis precedente de las leyes y regulaciones.

Principios operacionales: La investigación se debe basar en un conocimiento cuidadoso del campo científico, una cuidadosa evaluación de los riesgos y beneficios, la probabilidad razonable de un beneficio en la población estudiada y que sea conducida y manejada por investigadores expertos usando protocolos aprobados, sujeta a una revisión ética independiente y una supervisión de un comité correctamente convocado y previamente asesorado.

El protocolo deberá contemplar temas éticos e indicar su relación con la Declaración. Los estudios deberán ser discontinuados si la información disponible indica que las consideraciones originales no son satisfactorias.

La información relativa al estudio debe estar disponible públicamente. Las publicaciones éticas relativas a la publicación de los resultados y la consideración de potenciales conflictos de intereses.

Informe de Belmont.

El Informe Belmont es un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, titulado "Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación", y es un importante documento histórico en el campo de la ética médica.

El Informe Belmont explica y unifica los principios éticos básicos de diferentes informes de la Comisión Nacional y las regulaciones que incorporan sus recomendaciones.

Principios bioéticos universales:

Los tres principios éticos fundamentales para usar sujetos humanos en la investigación son:

- **Respeto a las personas:** protegiendo la autonomía de todas las personas y tratándolas con cortesía, respeto y teniendo en cuenta el consentimiento informado.
- **Beneficencia:** maximizar los beneficios para el proyecto de investigación mientras se minimizan los riesgos para los sujetos de la investigación.
- **Justicia:** Usar procedimientos razonables, no explotadores y bien considerados para asegurarse que se administran correctamente (en términos de costo-beneficio).

4.5.2. MARCO ÉTICO NACIONAL.

Resolución N°. 008430 de 1993

Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en la Resolución 8430 de 1993 La ética de la investigación en salud no se agota en el marco normativo. Las normas, constituyen una herramienta fundamental que determina los estándares mínimos de protección de los sujetos de investigación y, por lo tanto, su conocimiento y aplicación, así como la reflexión sobre ellas, son deberes de todos los investigadores en salud. Se presentan y discuten desde un punto de vista analítico las normas para el ejercicio de la investigación en salud, entendiendo por salud un proceso multidimensional y por investigación en salud, un proceso multidisciplinario que trasciende este campo y abarca la investigación básica, la clínica y de salud pública, la colectiva y la de ciencias afines.

Las principales categorías analíticas que se presentan se relacionan con los principios y los participantes en la investigación, las entidades reguladoras, los comités de ética y los sujetos y poblaciones especiales o vulnerables, y con los códigos de ética profesional, el consentimiento informado y el tratamiento de los datos.

4.6. MARCO DISCIPLINAR.

4.6.1. Ley 266 de 1996.

Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones y código deontológico de enfermería.

Principios de la práctica de la profesión:

Son aquellos principios de la práctica del profesional de enfermería fundamentales que la constitución nacional consagra y orienta el sistema de salud a la seguridad social de los colombianos.

Son principios de la práctica de enfermería:

- Integridad: orienta al proceso del cuidado de enfermería a la persona, familia y sociedad con una visión unitaria
- Individualidad: asegurar un cuidado de enfermería que tiene en cuenta las características socioculturales, históricas y valores de la persona, familia y comunidad. Para así comprender el entorno y las necesidades individuales para brindar un cuidado humanizado, sin ningún tipo de discriminación.
- Dialigicidad: fundamenta la interrelación enfermera- paciente, familia, comunidad como un elemento esencial para el proceso del cuidado de enfermería, para proporcionar relaciones interpersonales que conlleven al dialogo participativo, en el cual la persona, comunidad exprese con libertad y confianza sus expectativas de cuidado.
- Calidad: orienta el cuidado de enfermería a prestar una ayuda eficiente a la persona y comunidad. Fundamentando en los valores y estándares técnico-científico, sociales, humano y éticos.
- Continuidad: orienta a implementar la organización de trabajo de enfermería para dar cuidados a la persona, comunidad sin interrupción temporal en los periodos de salud y enfermedad.

Para la ley 266, La enfermería es una profesión liberal y una disciplina de carácter social, cultural y espiritual, las personas en Colombia se dedican profesionalmente a la enfermería, que por definición legal es una disciplina de carácter social con impacto directo en la persona, familia y la comunidad, lo que conlleva a que el profesional de enfermería debe de conocer las implicaciones de tipo jurídico que vinculan a la familia la persona y la comunidad, pues según el orden jurídico vigente, lo anterior obliga a que el personal de enfermería en Colombia no solo hacer altamente competentes en cuanto al conjunto de conocimientos, destrezas y habilidades necesarias para ejercer sus profesión.

4.6.2. LEY 911 DE 2004.

"Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones"

La Ley 911 de 2004, nació hace más diez años, por mandato de la Ley 266 de 1996, la cual en el capítulo de funciones del Tribunal Nacional Ético de Enfermería (TNEE), dice: "Adoptar el Código de Ética de Enfermería" .El Consejo Internacional de Enfermeras ha declarado que el cuidado de enfermería es una necesidad y un derecho universal. Es responsabilidad del profesional de enfermería orientar sus acciones para ayudar a mantener, proteger, y restaurar la salud, evitar las enfermedades, aliviar el sufrimiento y, en fin, ayudar a mantener la calidad de vida de las personas, el respeto por la vida, la dignidad y los derechos del ser humano son condiciones esenciales de la enfermería, que se practicarán sin ningún tipo de discriminación.

En la Ley 911 de 2004, que establece la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia, se define el acto de cuidado de enfermería como sigue:

El acto de cuidado de enfermería es el ser, la esencia del ejercicio de la profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías, y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas. Se da a partir de la comunicación y relación interpersonal y humanizada entre el profesional y el ser humano, sujeto de cuidado, la familia o el grupo social, en las distintas etapas de la vida, situación de salud y del entorno.

4.6.3. TEORISTA DE ENFERMERÍA- TEORIA DEL AUTOCUIDADO

DOROTHEA OREM (1969).²¹



Estableció la teoría del déficit de autocuidado como un modelo general compuesto por tres teorías relacionadas entre sí. La teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de enfermería, como un marco de referencia para la práctica, la educación y la gestión de la enfermería.

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 (universal, de desarrollo y de desviación de la salud), 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. METODOLOGIA

5.1. Tipo de estudio o diseño

Para el desarrollo de este trabajo se tuvo en cuenta como tipo de estudio la monografía de complicación, donde se realizó una revisión bibliográfica extensa, teniendo en cuenta artículos y estudios relacionados con las intervenciones de enfermería para los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.

5.2. Población de estudio

Se investigó en las diferentes bases de datos de la universidad como Medlineplus, ScienceDirect y Google como buscador principal 52 artículos entre artículos, documentos y trabajos académicos.

5.3. Muestra

En total se utilizaron 10 artículos para el análisis, una vez se han aplicado los criterios de selección.

5.4. Unidad de Análisis

Dentro de la revisión bibliográfica se seleccionaron 10 artículos, que de acuerdo al análisis realizado, se logró conocer las diferentes intervenciones que desde enfermería pueden aplicarse a los cuidadores primarios y así mejorar su calidad de vida mientras brindan a su familiar un cuidado de calidad.

Articulo	Resumen	conclusiones
Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer.²²	El Alzheimer es una enfermedad irreversible e incurable, en la cual se origina un proceso degenerativo que afecta paulatinamente el pensamiento, la memoria, la conducta y el lenguaje de la persona. Con el paso del tiempo y el progreso de la enfermedad, el paciente se va haciendo cada vez más dependiente y por lo tanto necesitará de un cuidador que lo apoye. Por lo tanto el encargado de esta labor es el cuidador familiar, quien ha sido descrito en la literatura como una persona con vínculo de parentesco o cercanía, que	La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, ya que sus síntomas se pueden controlar evitando el deterioro mayor de sus actividades de la vida diaria y su cognición. Para este estudio los cuidadores familiares que integraron la muestra son en su mayoría mujeres, casadas, de 36 a 59 años de edad, con grado universitario completo, empleadas o trabajadoras independientes, de estratos medio y alto, y en su mayoría se encuentran cuidando a su padre o madre con enfermedad de Alzheimer entre 7 y 12 horas al día. En

	asume la responsabilidad del cuidado de su ser querido. En este estudio participaron 192 cuidadores familiares donde el bienestar físico y espiritual en su calidad de vida presentó una tendencia positiva, mientras que el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional mostró una tendencia negativa con riesgo de alteración a futuro.	cuanto a su relación con el enfermo, el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer se encontró en dependencia total a severa, con mayor compromiso en actividades de aseo y arreglo personal.
Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de alzhéimer.²³	La demencia de Alzheimer constituye un problema sanitario y social de gran magnitud, que va más allá de la persona que la padece porque repercute de forma importante en la familia. Se ha centrado en el análisis de las intervenciones dirigidas a reducir el malestar de los cuidadores informales a través de programas de entrenamiento en habilidades para el afrontamiento del cuidado. Se evidencia que existen procedimientos empíricamente validados para reducir el malestar de los	La enfermedad de Alzheimer no es una problemática únicamente de los sujetos que tiene a cargo su cuidado, sino que también de las entidades prestadoras de salud que no brindan suficiente apoyo a las familias de estos pacientes, ya que la familia y en especial su cuidador principal es quien recibe toda la carga tanto emocional como social, por lo tanto se debería implementar intervenciones de cuidado para reducir el malestar o la sobrecarga del cuidador a su familiar son: Intervenciones de respiro que facilitan que el

	cuidadores y facilitar un mejor afrontamiento del cuidado. Sin embargo, son todavía muchas las investigaciones que se pueden realizar para mejorar la atención ofrecida a los cuidadores a través del diseño de intervenciones. Además, el desarrollo del conocimiento en esta área depende del diseño, implementación y evaluación de intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer.	cuidador disponga de algo de tiempo libre, como por ejemplo, Centros de día. En segundo lugar, los grupos de autoayuda, Donde cuidadores proporcionan consejos y ayuda a otros cuidadores. En tercer lugar, los programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado. Sin embargo, existen teorías y modelos conceptuales que pueden ser aplicados para guiar las intervenciones de enfermería, por ejemplo el Modelo Conceptual de Dorotea E Orem, este modelo permite definir el campo de actuación de enfermería en la atención que las enfermeras ofrecen a los cuidadores para la satisfacción de sus demandas de Auto cuidado.
Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del	Con respecto a los aspectos objetivos, es importante que los gobiernos garanticen los recursos mínimos de educación, vivienda,	El rol de enfermería es muy importante en las familias donde se encuentra un enfermo con una patología crónica, ya que es deber educar,

paciente con Alzheimer.²⁴	servicios públicos domiciliarios y de seguridad social, que son de extrema importancia para toda la población y que, en este caso, son necesarios para el bienestar y la salud de pacientes y cuidadores que afrontan una situación de cronicidad como la demencia. Lo anterior debe ser una prioridad para los profesionales de la salud incluyendo a enfermería en el campo de las políticas públicas en salud, así como para los profesionales en ejercicio de la práctica clínica o comunitaria, como parte de los recursos disponibles para brindar un cuidado de calidad al paciente y al cuidador mismo.	fortalecer conocimientos y dar bases sobre la calidad de un cuidado hacia su paciente, para así darle unos puntos estratégicos al cuidador de como sobrellevar o tratar de continuar con la rutina que llevaba su paciente y mejorar la calidad de vida de ambos. Por otro lado es importante generar políticas públicas que se encaminen con las necesidades y problemáticas tanto de las enfermedades degenerativas como de sus cuidadores.
Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores.²⁵	las intervenciones de enfermería reducen la sintomatología psicológica conductual y emocional de los pacientes enfermos de Alzheimer así como la sobrecarga emocional física y psicológica, dichas	El cuidado no debe ir encaminado solamente hacia el paciente, sino que también se debe incluir a su cuidador primario, pues ambos a medida que va progresando la enfermedad van generando cambios físicos y psicológicos,

	intervenciones reducen la sobrecarga emocional de los familiares y cuidadores así como la de los enfermos ya que reciben la información necesaria para entender mejor las reacciones de los enfermos, se observa la necesidad de apoyar mediante formación y asistencia psicológica a los enfermos y familiares por lo menos con la misma intensidad con la que se suministra un tratamiento farmacológico.	donde el cuidador es el que termina más afectado por estos cambios.
Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.²⁶	Cuidar es un acto de vida, el ser humano siempre ha tenido la necesidad de cuidar y ser cuidado, lo que con el tiempo genera desgaste y agotamiento, trayendo como consecuencia a la salud del cuidador de una persona con Alzheimer debido a la dependencia de este. Entre las consecuencias más comunes están las cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal y abandono ocupacional, asociadas a las percepciones negativas. Es	En el desarrollo del cuidado, se van generando alteraciones como en el sueño, la alimentación, depresión y ansiedad, donde el cuidador principal se ve afectado por el ejercicio de cuidar y no tener las bases suficientes para así poder cuidar no solamente de él, sino de su familiar. Por lo tanto es preocupante que haya poca información o rutas de cuidado para esta población en específico.

	fundamental cuidar también al cuidador, pues este podría así, ejercer su rol de una manera óptima y continua sin repercusiones a futuro. Es preocupante que haya poca literatura sobre el cuidado a los cuidadores, pues estos podrían desarrollar mayor riesgo de mortalidad debido a su rol.	
Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general.²⁷	En la enfermedad de Alzheimer es fundamental que el cuidador principal tenga algún grado de conocimiento para brindar una adecuada atención y mejorar la calidad de vida tanto suya como de la persona a la que cuida, disminuyendo la sobrecarga y emociones negativas.	Es impórtate que la familia y el cuidador primario este informado de la patología de su paciente y sus cuidados, para así disminuir el estrés, las emociones negativas y la irritabilidad. Ya que se destaca un escaso conocimiento de los factores de riesgo que están relacionados con la enfermedad y los cuidados necesarios para sobrellevarla.
Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores	Los cuidadores primarios de personas con algún tipo de demencias, a lo largo de su nuevo oficio de cuidar, van generando características definitorias en comparación	La sobrecarga de en el cuidado de personas con demencias, lleva a que su cuidador maneje niveles de estrés elevados, lo que conlleva al consumo de medicamentos

principales de pacientes ancianos con demencia.²⁸	con otro tipo de cuidadores, pues en su largo oficio van teniendo alto riesgo de ansiedad y depresión, lo que los lleva a la utilización de antidepresivos y ansiolíticos.	antidepresivos y ansiolíticos, muchas veces sin prescripciones médicas, y por la falta de apoyo familiar.
Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería.²⁹	Cuidar de personas con Alzheimer genera un desgaste, tanto de su salud física como emocional de los cuidadores primarios y en muchos casos informales, lo que demanda a que la atención que brindan sea continua y que con el tiempo los cuidados pueden revertir negativamente en la salud del paciente como de su cuidador. Entre las necesidades más demandadas que tienen estos cuidadores es la información, pues señalan que la escasez de conocimientos es la situación que genera más problema, por lo tanto, necesitan de una formación por parte de profesionales de cuidado, donde les brinden la información necesaria sobre la enfermedad de la persona o familiar a la	El equipo interdisciplinario tiene el deber de brindar toda la información, acompañamiento y seguimiento de los pacientes con demencia que sean cuidados en el domicilio por parte de uno de sus cuidadores, ya que no es una competencia únicamente de enfermería, sino también de psicólogos, trabajadores sociales, médicos, gerontólogos y demás, quienes aportan bases para fortalecer el cuidado y manejo de la salud e integridad de ambos actores. Se deben dar a conocer las diferentes fundaciones o hogares de centros día, que se especializan en el cuidado de patologías neuro degenerativas, para así disminuir la responsabilidad y la sobrecarga del cuidado al

	cual tienen a cargo su cuidado, además de ayuda física y apoyo social. Cuando se proporciona ayuda física a los cuidadores mejora su salud y se considera la mejor forma de prevenir la depresión y la sobrecarga en los cuidadores, para el apoyo social puede realizarse desde el entorno familiar, con un cuidador sustituto para que el cuidador principal pueda salir de casa o tome un descanso. También se consideran de gran ayuda para los cuidadores la participación en grupos de ayuda. Estos son grupos formados por personas afectadas por un problema común, con el objetivo de prestarse ayuda mutua y conseguir propósitos específicos. Suelen estar guiados por un profesional y el objetivo del grupo es compartir información y dar apoyo emocional a los cuidadores. Se pueden organizar en los centros de salud y en las asociaciones de familiares.	cuidador directo, permitiéndole continuar con sus labores cotidianas.
--	--	--

	Es de destacar que son escasos los artículos que profundizan sobre las aportaciones de las enfermeras en el bienestar del paciente y su familia.	
Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia).³⁰	La mayoría de los cuidadores no cuentan con la habilidad necesaria para ejercer este rol, lo que los expone a padecer cambios en su vida que afectan sus diferentes funciones, convirtiéndolos en una población vulnerable que requieren de intervenciones por parte de los servicios de salud. El cuidador en su nuevo rol se ve expuesto a un estrés permanente, presentando sentimientos de ansiedad, temor, frustración en la medida que el paciente empeora y es más dependiente del cuidador principal, por lo cual este tiene menos oportunidades de salir, participar en reuniones sociales, tener contacto con sus	Los cuidadores de personas de enfermedades crónicas, poco a poco van evolucionando en la medida en que ya el cuidado no solo se atribuye 100% a la mujer, sino que también se está reflejando la participación del hombre como cuidador principal, pero no tiene la habilidad necesaria para ejercer un cuidado integral. Una de las características que se encuentran en estas personas es el rango de edad que varía desde los 36 años hasta los 60, y que a medida que este cuidado va avanzando, también los sentimientos de ansiedad y frustración por no tener los conocimientos que necesitan.

	amigos y vecinos. Es de resaltar que el 17,1 % de los cuidadores Son hombres, lo que hace pensar en una redistribución de las obligaciones en el hogar entre hombres y mujeres, por otro lado el 82,9% son cuidadoras, donde la relación o el vínculo con el paciente es de esposas o hijas, donde rango de edad es 36 a 59 años. Con relación a la habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con secuelas de ACV, se encontró que éstos no han adquirido la habilidad de cuidado necesaria para desempeñar su rol, lo que lleva a los profesionales de enfermería a analizar las falencias en las atenciones de los cuidadores informales y crear intervenciones que se relacionen tanto a sus necesidades como la de su sujeto de cuidado.	
--	--	--

Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017.³¹	La persona que asume el rol de cuidador tiene que modificar su estilo de vida, dado que la responsabilidad de cuidar es asumida generalmente por un familiar, dedicando gran parte de su tiempo a estar al pendiente de las necesidades de otra persona, dado que el 92,6% de los cuidadores son mujeres, con una edad promedio fue de 57 años, donde el 53,8% percibía su salud como regular o mala y la prevalencia de sobrecarga fue 39,7% donde las características asociadas fueron la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado. Con el tiempo esa responsabilidad de cuidar de una persona dependiente va aumentando la ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga, llevando a un agotamiento que no solo es físico, sino también emocional. Entre las características de un cuidador principal está el género,	Cuando los cuidadores no cuentan con un apoyo extra, ya sea de sus familiares o de organismos públicos, no pueden llevar a cabo sus necesidades u objetivos que ya tenían planeados antes de desempeñar el rol de cuidador, llevándolos a generar sobrecarga y depresión, incluyendo sentimientos de culpa.
--	---	--

	donde la mujer ocupa los mayores porcentajes, ya sea esposa, madre, hija u otro grado de consanguinidad del paciente que cuida. Estos cuidadores en su mayoría, no tienen estudios superiores, pues el rol que tienen los lleva a que dediquen poco tiempo al resto de sus necesidades amentando hasta cuatro veces la posibilidad de sobrecarga en relación con otras personas que no tuvieron que dejar a un lado sus actividades diarias. Por otro lado la mayoría de estos cuidadores no cuenta con un respaldo u apoyo, son pocos los que tienen ayuda de familiares o de instituciones prestadoras de este servicio.	
--	---	--

5.5. Criterios de Selección.

5.5.1. Criterios de Inclusión.

Para la realización de esta monografía se tuvo en cuenta a la hora de realizar la búsqueda bibliográfica artículos que no tuvieran más de 10 años y que estuvieran relacionados con los objetivos propuestos, además de que incluyeran las palabras:

- Cuidado
- Cuidadores principales
- Cuidadores primarios
- Alzheimer.

5.5.2. Criterios de Exclusión.

Artículos, documentos y trabajos académicos que no brindaran la información apropiada para el estudio.

5.6. Instrumento.

Para el desarrollo de esta monografía se construyó una matriz de descripción documental, en la cual se incluyeron 52 documentos que nos permitieron clasificar aspectos como título de los documentos, nombre de los autores, las referencias bibliográficas, conocer el tipo de artículo de investigación, analizar los objetivos, los principales resultados o hallazgos de las lecturas y resúmenes, que luego de ser interpretados y analizados, fueron el sustento teórico que permitió determinar las intervenciones de enfermería para la atención de los cuidadores primarios y por consiguiente el desarrollo de esta monografía.

5.7. Fases de la Revisión Bibliográfica

- Selección del tema y búsqueda de artículos.
- Selección de artículos para el análisis.
- Consolidación y Análisis.
- Discusión, Conclusiones y Recomendaciones.

5.8. Limitaciones de la Revisión Bibliográfica.

No se obtuvieron limitaciones para el desarrollo de esta monografía.

6. ANALISIS Y DISCUSION DE LOS ARTICULOS SELECCIONADOS

En todas las enfermedades neurodegenerativas el cuidador cumple un papel fundamental, que para muchos llega a ser el más importante, excluyendo así, su vida social y su aspecto personal. La mayoría de los cuidadores principales no cuentan con la habilidad necesaria para ejercer este rol, lo que expone a padecer cambios en su vida, convirtiéndolos en una población vulnerable.

Esta labor generalmente es llevada a cabo por mujeres, que en su mayoría están casadas, con rangos de edad de 36 a 59 años, estudios universitarios completos, o son trabajadoras independientes, de las cuales suelen ser hijas, esposas, u otro familiar brindando cuidados entre 7 y 12 horas al día, por lo que rara vez el cuidado está a cargo de un hombre.

Sobre estos cuidadores recae a veces la carga de toda una casa y la del cuidado de más familiares, generándole estrés, presión, sentimientos de ansiedad y temor, además de que tiene menos oportunidades de participar en reuniones sociales, tener contacto con amigos y vecinos. Por lo tanto el cuidador no debe caer en la tristeza, sino afrontar el problema y tener un apoyo extra que lo lleve a sobrellevar esa realidad y de la mejor forma, dedicando gran parte de su tiempo y esfuerzo, para permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones que puedan sufrir. Generalmente, cuando hablamos de "cuidar" hablamos de un "trabajo" para el que no se ha recibido formación previa y en el que las personas no reciben una remuneración, en el peor de los casos, no tiene ayuda de su núcleo familiar.

La enfermedad de Alzheimer no es un asusto únicamente de los sujetos que tiene a cargo su cuidado, sino que también de las entidades prestadoras de salud que no brindan suficiente apoyo a las familias de estos pacientes, ya que la familia y en especial su cuidador principal es quien recibe toda la carga tanto emocional como social, por lo tanto es importante implementar intervenciones de cuidado para reducir el malestar o la sobrecarga del cuidador a su familiar como:

- Intervenciones de respiro que facilitan que el cuidador disponga de algo de tiempo libre, como por ejemplo, Centros de día, siendo una solución intermedia para quien desea dejar a su familiar al cuidado profesional de un centro pero no todo el día. En él se facilitan al usuario, en general, cuidados personales, manutención, asistencia médica, de enfermería y fisioterapia.
- Intervenciones en los grupos de autoayuda, donde cuidadores proporcionan consejos y ayuda a otros cuidadores e incluso ofrecen cursos como talleres monográficos, arte terapia, musicoterapia, cursos para cuidadores formales, Psico-estimulación, terapia psicológica de grupo, terapia ocupacional, Actividades de ocio y mediación en conflictos familiares.
- Intervenciones en los programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado por parte de un equipo interdisciplinario como enfermeros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, trabajo social, fonoaudiología entre otros.

Sin embargo, existen teorías y modelos conceptuales que pueden ser aplicados para guiar las intervenciones de enfermería, como por ejemplo el Modelo Conceptual de Dorotea E Orem, donde permite definir el campo de actuación de enfermería en la atención que las enfermeras ofrecen a los cuidadores para la satisfacción de sus demandas de Auto cuidado.

Es impórtate que la familia y el cuidador primario estén informados de la patología de su paciente y sus cuidados, para así disminuir el estrés, las emociones negativas y la irritabilidad, ya que se destaca un escaso conocimiento de los factores de riesgo que están relacionados con la enfermedad y los cuidados necesarios para sobrellevarla.

7. CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer, está asociada a trastornos en múltiples funciones, incluyendo memoria, pensamiento, orientación, capacidad de aprendizaje, juicio entre otras. Estos trastornos de la función cognitiva están comúnmente acompañados por el deterioro del control emocional y social, o de la motivación. Lo que ha llevado a que en cada una de las fases de esta enfermedad, su familiar como cuidador primario sea quien cargue únicamente con todas las necesidades para las cuales no está 100% preparado, pero aun así, cumple su rol con el fin de brindarle su apoyo y estar al pendiente de su paciente.

A través de la revisión bibliográfica se pudo identificar que las mujeres son las principales protagonistas en el cuidado. Actualmente no hay suficientes investigaciones sobre las intervenciones que se deben llevar a cabo con los cuidadores principales, puesto que cada día va en aumento la expectativa de vida, haciendo que afecte de manera devastadora a los cuidadores (en comparación con otros cuidadores de personas sin demencia) manifestando importantes dificultades emocionales, financieras y físicas, además cabe resaltar que es necesario preparar, no solo al personal de enfermería, sino a todo el equipo sanitario, donde puedan aprender a tratar las necesidades de los cuidadores primarios y evidenciar las intervenciones necesarias para el cuidado de estos cuidadores, puesto que estas intervenciones van más allá de lo clínico.

8. RECOMENDACIONES

Es necesaria la realización de estudios en los cuales se tenga en cuenta el malestar psicológico que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la fase leve y moderada, ya que este ha quedado en un segundo plano, donde los cuidados y las intervenciones han sido únicamente para el paciente. De acuerdo a los artículos que se revisaron se recomienda que el enfoque principal en cuanto al manejo de pacientes con patologías crónicas en este caso las neurodegenerativas que requieren de una atención humanizada, un cuidado holístico e integral donde se binde la ayuda de un equipo multidisciplinario a la familia en cada fase de la enfermedad sea por parte de las EPS, apoyo psicoactivo, psicosocial también es indispensable las ayudas para proporcionar los cuidados con calidad como talleres donde se eduque a la familia sobre la patología, técnicas para el cuidado, realizar actividades básicas de la vida diaria y así evitar el deterioro progresivo de la enfermedad. Es importante que la familia se involucre en el cuidado hacia el paciente para que no sea solo el cuidador principal que lleve la sobrecarga del cuidado del paciente, que cada integrante se apropie y establezcan un plan para que no se vuelva monótono y así evitar el síndrome del cuidador quemado. A los estudiantes de enfermería de la universidad Santiago de Cali y docentes realizar investigaciones donde resalten el impacto que les genera el ser cuidador y como podrían brindar cuidado a estos, al programa de enfermería, continuar con el enfoque de investigación y formar profesionales con capacidad innovadora, investigativa.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRACIAS

1. Espacios Colaborativos del Imserso. BLOG DEL CRE DE ALZHEIMER. [Internet] Salamanca: Matthew. 2017 Oct [Consultado 2019 Nov 17] Disponible en: <https://blogcrea.imserso.es/calidad-de-vida-y-calidad-de-los-cuidados-de-las-personas-con-demencia-y-sus-cuidadores-informales/>
2. Sepimex [Internet] Mexico: Bireme; c2015 [Consultado 2019 Nov 17] Disponible en: <https://sepimex.wordpress.com/2015/01/06/calidad-de-vida-y-salud/>
3. Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus Ed. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2018 [consultado 17 Nov 2019] Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1052>
4. Roig M, Abengozar M, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Annals of Psychology [Internet] 1998;14: 215-227 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31561>
5. Rolland, John. Family Illness Paradigms: Evolution and Significance. APA Psyc NET [Internet] 1987;5: 482-503 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/1989-06039-001>
6. Dillehay, RC, Sandys. Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. APA Psyc NET [Internet] 1990;4: 263-285 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/1991-02310-001>

7. Perosanz C, Jiménez Navascués M, Navarr M, Blanco E, García M. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. Gerokomos [Internet]. 2017; 28: 15-18 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000100004&lng=es
8. Maslach C, Jackson S, Leiter M. The Maslach Burnout Inventory Manual. Researchgate [Internet]. 1996: 191-218 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/277816643_The_Maslach_Burnout_Inventory_Manual
9. Sandoval C, Uriostegui L, Delgado E, Sahagún M. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF. Revista médica del imss [Internet]. 2015;1 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457749297013/html/index.html>
10. Arias M, Barrera L, Mabel G, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. rev.fac.med [Internet] 2014;62: 1-32 [consultado 2019 Mar 14] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112014000300008&lang=es
11. Mas G, Poudevida S. Hablemos del Alzheimer el blog de la fundación pasqual Maragall [Internet] Barcelona 2017 Ago [consultado 2019 Mar 17] Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/sintomas-cognitivos-de-la-enfermedad-de-alzheimer>

12. López E. Puesta al día: cuidador informal. Revista enfermería CyL [Internet] 2016;8 [consultado 2019 Mar 17] Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
13. Garces M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. [Internet] [consultado 2019 Mar 17] Disponible en: <https://www.fundacionisabelgemio.com/wp-content/uploads/2016/03/Informe-NeuroAlianza-Completo.pdf>
14. Organización mundial de la salud. Demencia [Internet] [consultado 2019 Mar 18] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
15. Ávila Cifuentes L. Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. [Internet] [consultado 2019 Mar 22] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
16. Herrero S. Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. MISKC. [Internet]. 2016;10 [consultado 2019 Mar 20] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988348X2016000200006&lng=es.
17. Organización mundial de la salud. Salud mental: un estado de bienestar. [Consultado 2019 may 27]. Disponible en: https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

18. Vargas i. Familia y ciclo vital. [consultado 2019 may 27]. Disponible en: <http://www.actiweb.es/yaxchel/archivo1.pdf>
19. El Rincón del cuidador. Asumir el rol del cuidador. [consultado 2019 may 27] disponible en: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/asumir-el-rol-de-cuidador>
20. Wikipedia. Enfermedad neurodegenerativa. [consultado 2017 may 03] Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_neurodegenerativa.
21. Prado Solar A, González Reguera M, Paz Gómez N, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Rev. Med. Electron. [Internet]. 2014;36: 835-845.[consultado 2019 Abr 03] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004&lng=es.
22. Vargas Escobar L, Pinto Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Avances en Enfermería. [Internet] 2010; 28: 2346-0261. [Consultado 2019 Abr 12] Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>
23. Pérez Perdomo M. LAS INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LOS CUIDADORES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. Rev haban cienc méd [Internet]. 2008; 7 [consultado 2019 Abr 12] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es.

24. Vargas-Escobar L. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan [Internet]. 2012 ;12: 62-76. [Consultado 2019 Abr 12] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007&lng=en.
25. García Díaz S, García Díaz M, Illán Noguera C, Álvarez Martínez M, Martínez Rabadán M, Pina Díaz L. Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. Enferm Docente. [Internet] 2013: 36-40[consultado 2019 Abr 12] Disponible en <http://www.index-f.com/edocente/101/101-036.php>
26. Garzón Patterson Mabel, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus E. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2016;32 [consultado 2019 Abr 25] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300012&lng=es
27. C. Jorge, M. Cetó, A. Arias, E. Blasco, M.P. Gil, R. López. Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general. Elsevier [internet]. 2018 [consultado 2019 Abr 25] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-nivel-conocimiento-enfermedad-alzheimer-cuidadores-S0213485318300896>
28. Eduardo E, Suárez O, Del Valle R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. Elsevier [internet]. 2013 [consultado 2019 Abr 30] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es->

[revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-caracteristicas-factores-relacionados-con-sobrecarga-S1138359313001044](#)

29. Navarro M, Jiménez L, García M, Perosanz E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [Internet]. 2018;29: 79-82 [consultado 2019 Abr 30] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es.
30. Montalvo A, Badrán Y, Cavadías C, Medina E, Méndez K, Padilla C. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia). Rcientificas uninorte [internet] 2010;26 [consultado Abr 30] Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/200/5806>
31. Torres B, Agudelo M, Pulgarin A, Berbesi D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ. Salud [Internet]. 2018; 20 [consultado 2019 Abr 30] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072018000300261&lng=en.
32. ARIAS M. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. Revista de la Facultad de Medicina [internet], 2014;62:387-397 [consultado 2019 Abr 30] Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39091>
33. García E. puesta al día: cuidador informal. Revista enfermería CyL [Internet] 2016;8 [consultado 2019 May 03] Disponible en:

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>

34. Perosanz M.^a. Navarro María, Blanco E, García M.^a. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. Gerokomos [Internet]. 2017; 28 [consultado 2019 May 03] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000100004&lng=es.
35. Esandi N, Canga A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2011; 22 [consultado 2019 may 03] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es.
36. Hernández Ferrer M.^a. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. [Tesis doctoral enfermería y cultura de los cuidados] Alicante: Universidad de alicante; 2008.
37. López M^a, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet] 2009;2 [consultado 2019 May 03] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es.
38. Vargas L. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan [Internet]. 2012;12 [consultado may 12] Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007&lng=en.

39. Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev Cuid [Internet]. 2018;9 [consultado 2019 May 12]. Disponible en: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/479>
40. Rivera M, Rosario L, Cuevas M. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Researchgate [internet] 2015;14 [consultado 2019 May 22] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283705943_Sindrome_de_quemarse_en_el_trabajo_y_factores_de_apoyo_a_cuidadores_de_personas_con_enfermedad_de_Alzheimer
41. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2018;29 [consultado 2019 May 22] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054
42. Arriaga Ares M. Papel de la enfermería en el paciente con Alzheimer. [Trabajo de fin de grado] Santander: Universidad de Cantabria; 2018.
43. Colombia. Congreso de la república. Ley Consuelo Devis Saavedra 1733 de 2014 mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. (Sep 8 2014)

44. Manzini Jorge Luis. DECLARACIÓN DE HELSINKI: PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SOBRE SUJETOS HUMANOS. Acta bioeth. [Internet]. 2000; 6: 321-334. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000200010&lng=es.
45. Colombia. Ministerio de salud. Ley 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. (Oct 3 1993)
- Colombia. Ministerio de salud. Ley 266 de 1996 por la cual se reglamenta la profesión de enfermera en Colombia y se dictan otras disposiciones. (Ene 25 1996).
46. Colombia. Ministerio de salud. Ley 911 de 2004 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. (Oct 5 2004)
47. Colombia. Ministerio de salud. Resolución 2665 de 2018 Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. (Jun 25 2018)

