



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**

**EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR FAMILIAR DE  
PERSONAS ADULTAS MAYORES CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA.**

**PRESENTA**

**DAFNE VIRIDIANA RAMÍREZ CORTÉS**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Virginia Reyes Audiffred'.

**CON LA ASESORÍA DE LA  
DRA. VIRGINIA REYES AUDIFFRED**

**CIUDAD DE MÉXICO, 2021**





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

EXPERIENCIA DE UN CUIDADOR FAMILIAR DE UN ADULTO MAYOR CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS.

## DEDICATORIAS

A mis cuatro maravillosos abuelos, los cuales siempre me inspiran, que con su amor y generosidad me impulsaron a ser todo lo que hoy soy. A ti mi abuelo Rafael que desde donde estés me sigues cuidando y sé que estas compartiendo con alegría este logro, gracias por siempre consentirme, por demostrarme que me amaste mucho, por siempre tener alegría para mí, por esas platicas interminables. A las dos mujeres más fuertes que conozco que llenaron de amor y cuidados mi vida, gracias por ser el ejemplo de amor puro y por llenar mis días de sonrisas. A mi Ma Carmen por acompañarme en todo momento y ayudarme a descubrir mis talentos, a impulsarme a ser mejor y aprender siempre cosas nuevas. A mi Pachis que me demostró que la bondad y la fortaleza son pilares básicos, gracias por siempre tener una sonrisa para mí y por las comidas más ricas después de la escuela. A mi abuelo Jesús, por enseñarme con su ejemplo que lo más valioso es la libertad, el amor y la felicidad, gracias por ser mi cómplice, mi confidente y por confiarme los secretos más valiosos de tu corazón, por ser mi compañero de juegos, caminatas y ejercicio.

A mis padres que son lo más valioso de mi vida, por su amor y apoyo incondicional. A ti mamá por ser la mejor y dar tu mejor esfuerzo para darme lo mejor siempre, por abrazar mis miedos y querer lo mejor para mí, no tengo palabras para agradecer lo afortunada que soy al ser tu hija, quiero lo mejor para ti, eres una mujer maravillosa. A mi papá, que es mi cómplice y mi ejemplo de fortaleza, porque siempre has creído en mi y me has inspirado a ser mejor, por cuidarme siempre. Los amo

A mi tía Lola por compartir su amor y sus consejos siempre, por estar en cada momento y en todos inspirarme a ser mejor, a ser feliz. Gracias por tu apoyo incondicional.

A mi tío Toño y mis primos por compartir este camino siempre con sonrisas y amor incondicional. A las tías Mar, Irma y Leo por compartir conmigo todos mis logros por

cuidarme y verme crecer, sobre todo por enseñarme que la familia va más allá. A mis padrinos por ser un apoyo incondicional y siempre estar para mí. A mi tío Hugo por sacarme sonrisas y cuidarme desde siempre, por escucharme y preocuparse por mí.

A mis amigos de vida Enrique, Grecia, Ciany y Luz, por siempre impulsarme y ser mi apoyo en todo momento, este camino a su lado siempre es más bonito.

A mis amigos de carrera, que hicieron más sencillo este viaje, gracias por ser el mejor equipo de trabajo, de risas y el más puro ejemplo de amistad, gracias Lulú, Karina, Sebastián, Félix, Yadis, Evelyn y Marianita.

A mis compañeros y amigos de servicio social, Emmanuel, Brenda, Mayra y Rodrigo por compartir esta experiencia tan bonita, gran equipo.

A ti Benja por ser mi más grande cómplice, porque no hay nadie que me conozca mejor que tú, por ser siempre un pilar en mi vida, por inspirarme a ser mejor y cuidarme en todo momento, estoy muy agradecida y orgullosa del hombre maravilloso en quien te has convertido, te amo.

## AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por brindarme la oportunidad de desarrollarme profesional y personalmente.

A la Dra. Virginia Reyes Audiffred, por su gran disposición de compartir sus conocimientos y tiempo, además de acompañarme en todo momento y hacer de este año una experiencia inolvidable y llevadera.

A la Mtra. Reyna Matus Miranda, por impulsarnos a crear investigación y compartir su experiencia, que nos enriqueció profesionalmente.

A la Mtra. Zoila León Moreno por compartir mis logros desde segundo semestre de la licenciatura, por animarme a seguir y confiar en mí en todo momento, por ser una gran persona, profesora y profesional.

Investigación realizada gracias al Programa de Apoyo de Investigación e innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM IN306819: Diseño y evaluación de un modelo de formación en Practica Avanzada de Enfermería para la atención primaria a la salud en el cuidado de personas adultas mayores con enfermedad crónica (DM, HTA) con enfoque de familia: Fase Diagnostica. A su vez este proyecto se realiza bajo el patrocinio de la Fundación Gonzalo Rio Arronte

Agradezco a la DGAPA-UNAM y Fundación Gonzalo Rio Arronte.

## Índice

|  |    |
|--|----|
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....  | 1  |
| REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE.....  | 4  |
| OBJETIVO.....  | 9  |
| MARCO CONCEPTUAL.....  | 10 |
| METODOLOGÍA.....   | 31 |
| HALLAZGOS.....   | 39 |
| DISCUSIÓN.....   | 67 |
| CONCLUSIONES.....  | 71 |
| ANEXO 1 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.....   | 80 |
| ANEXO 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....  | 81 |
| ANEXO 3. ACTIVIDADES DE FORMACIÓN PARA FORTALECER CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES<br>COMO PRINCIPIANTE AVANZADA..... | 82 |
| ANEXO 4 DIRECTORIO.....  | 83 |
| ANEXO 5 ESCALA ZARIT.....  | 86 |
| ANEXO 6 APGAR FAMILIAR.....  | 87 |

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

La población total mexicana de 60 años y más, es de 10 055 379 personas (1). Este envejecimiento poblacional viene acompañado de una mayor propensión al desarrollo de enfermedades no transmisibles de tipo crónico propias de la vejez, entre ellas, la enfermedad de Alzheimer (EA). La EA es el tipo más frecuente de demencia, responsable hasta de un 70% de los casos de enfermedad neurodegenerativa (2). El World Alzheimer Report estimó que en el 2015 había poco más de 800,000 personas con demencia en México. Se espera que, para el año 2030, el número de personas con demencia aumente a más de 1.5 millones (3).

La Enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la presencia de síntomas cognitivos, problemas físicos y alteraciones emocionales y comportamentales (4), afectando aproximadamente al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años, en los países con una alta expectativa de vida (5). Estos pacientes requieren de hospitalización cuando presentan complicaciones por trastornos motores graves, desnutrición, deshidratación, lesiones por presión o fracturas (6). En México durante el 2017 hubo un total de 1,741 días de estancia hospitalaria de adultos mayores, relacionado con Enfermedad de Alzheimer (7) lo que generó un fuerte gasto económico, que impacta tanto a nivel hospitalario como en la persona que padece EA, a su cuidador familiar y a la familia. Por otro lado, el cuidado del adulto mayor con EA, en casa requiere de un cuidador familiar (CF) (8), que invierte hasta 17 horas al día en brindar cuidados, lo que invariablemente tiene efectos nocivos, tanto en el cuidado de su salud como en la esfera social (9). Por lo que es señalado que el cuidador familiar se convierte en el paciente oculto (10).

A pesar de ser una problemática vigente en nuestro país, no existen servicios que resuelvan del todo las necesidades del cuidador familiar o que brinden

herramientas para proporcionar un cuidado idóneo para su persona y el adulto mayor, omitiendo

su existencia dentro de la sociedad, en el ámbito de seguridad social y en ocasiones dentro de su propia familia. Lo que exige, servicios de salud con enfoque integral, en el cual no solo sea tratada la persona con enfermedades crónicas no transmisibles, sino que se le dé visibilidad al cuidador familiar y le sea brindado un cuidado formal, en el cual se puedan fomentar estrategias de cuidado a sí mismo y hacia la persona adulta mayor a la que está cuidando.

Al mismo tiempo, resulta necesario que los Licenciados en Enfermería, egresen con las competencias requeridas como principiantes de practica avanzada en el cuidado del cuidador familiar del adulto mayor con EA. Por lo que, al sumarse al mercado laboral, después de adquirir experiencia y demás formación académica respectiva pasen a formar parte de profesionales cualificados como Enfermeros de Práctica Avanzada (EPA) para brindar cuidado integral a la diada. Como sucede en países desarrollados como E.U, Canadá, etc., en los que se ha demostrado que su participación disminuye considerablemente el costo de la atención a este grupo de edad, además de mejorar su calidad de vida (11). Entendiendo a dicho profesional como aquel que cuenta con un perfil de alta respuesta resolutive, con la formación, autonomía, autoridad y liderazgo dentro del marco legislativo y formativo de cada país (12), que puede brindar un cuidado más eficiente y reflexivo (13) (14), que favorece la implementación de estrategias de promoción y prevención.

En México, se cuenta con enfermeras especialistas en el cuidado del adulto mayor, que ejercen un rol ampliado similar al de la EPA. Sin embargo, el mayor porcentaje de dichos profesionales laboran en instituciones de 2do. y 3er. nivel de atención (15), y en 1er. nivel y atención en el hogar, el cuidado se enfoca en el adulto mayor con EA y se deja sin atención a su cuidador familiar (16).

En relación a la formación académica como Licenciada en Enfermería, en la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, durante la asignatura “Enfermería de la Vejez”, no se aborda la teoría en relación al cuidado del cuidador familiar y

durante la práctica comunitaria, el cuidado se enfoca al adulto mayor y no a su cuidador familiar del adulto mayor con EA (17). En consecuencia, el Lic. en Enfermería

egresa con la carencia de conocimientos y práctica en relación a los cuidados dirigidos al cuidador familiar del AM con EA.

Por lo antes señalado, se considera necesario conocer las experiencias del cuidador familiar de personas adultas mayores con enfermedades crónicas, específicamente con Enfermedad de Alzheimer y la atención recibida de una principiante avanzada de EPA. Con los resultados obtenidos se estará en la posibilidad de describir las experiencias de la Licenciada en Enfermería como principiante avanzada de EPA y de un profesional de enfermería en ejercicio del rol ampliado en el cuidado del cuidador familiar del adulto mayor con EA y vislumbrar los otros niveles de competencia del profesional de enfermería en la atención en el hogar, por lo que, surge la siguiente pregunta de investigación.

**Pregunta de investigación.**

¿Cuáles son las experiencias del cuidador familiar de personas adultas mayores con Enfermedad de Alzheimer y la atención recibida de una principiante avanzada y de un profesional de enfermería en ejercicio del rol ampliado?

## **REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE.**

La búsqueda de la información fue conducida por la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las mejores prácticas de la principiante avanzada de Práctica Avanzada de Enfermería y de la enfermera ejerciendo un rol ampliado en la atención brindada al cuidador familiar de personas adultas mayores con Enfermedad de Alzheimer?

Por lo que se identificaron las siguientes palabras clave: Enfermería de Práctica Avanzada, Experiencias, Cuidador familiar, Adulto Mayor, Enfermedades crónicas, Enfermedad de Alzheimer.

Se ubicaron sus DeCs: Enfermería de Práctica Avanzada, Cuidadores, Anciano, Enfermedad de Alzheimer.

Y sus respectivos MeSh: Advanced Practice Nursing, Caregivers, Aged, Chronic Disease, Alzheimer Disease.

Se realizaron 10 combinaciones para la estrategia de búsqueda en las bases de datos: Bidi UNAM, Scielo, BVS y Pubmed, la búsqueda se llevó a cabo de agosto a diciembre 2019. Los criterios de inclusión fueron: artículos académicos publicados en revistas con resúmenes y texto completo disponibles en español, portugués e inglés, sin restricciones respecto al año de publicación. La búsqueda dio inicialmente como resultado 148 artículos, después del análisis, la muestra final incluyó 23. Los resultados fueron agrupados en las categorías: Valoración del AM con demencia y el cuidador, uso de la tecnología, uso de metodologías de enfermería.

### **Valoración del AM con demencia y el cuidador.**

En una revisión de la literatura publicada en 2016 (18) se revisó la utilidad de la valoración geriátrica integral (VGI) en donde se define a ésta como un proceso diagnóstico evolutivo multidimensional e interdisciplinario, diseñado para identificar

y cuantificar los problemas físicos, funcionales, psíquicos y sociales que puedan presentar los adultos mayores, con el propósito de desarrollar un plan individualizado de cuidados integrales, que permita una acción preventiva, terapéutica, rehabilitadora y de seguimiento. La VGI documenta de manera precisa la historia clínica de las personas AM, lo que resulta importante para situar el estado de salud de la persona para poder brindar información oportuna al cuidador familiar.

Lo que se relaciona con la publicación realizada por Cerquera en el 2014 (19) ya que manifiesta la importancia de realizar una valoración especializada a cuidadores familiares de AM con Alzheimer pues con éstas se puede conocer el estado o no de sobrecarga. Para valorar al cuidador se usó de la Escala Zarit la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit evalúa la sobrecarga o estrés de los cuidadores de pacientes con demencia desde el punto de vista de la teoría transaccional del estrés. Consta originalmente de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas que conlleva el cuidado sobre la vida de quien ejerce esta tarea. También, Espín A (8) en su estudio de corte transversal expone la utilización del cuestionario de caracterización del cuidador, escala de carga de Zarit y prueba de funcionamiento familiar

De la misma forma Aldana (20) relacionó la sobrecarga del cuidador con el afrontamiento, para conocer el estado de salud mental de los cuidadores realizó el inventario de Depresión Estado - rasgo IDER, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping Modificada. Se encontró que los cuidadores informales presentaron mayor sobrecarga en comparación con los cuidadores formales no profesionales.

Para revisar los problemas cognitivos breves, los test más adecuados en una investigación realizada en 2015 (21) fueron: Mini-Cog (incluye las áreas que más frecuentemente se ven alteradas al inicio del Deterioro Cognitivo) El Test de Alteración de la Memoria(T@M). El Memory Impairment Screen (MIS) evalúa el aprendizaje verbal a través de la lectura y posterior recuerdo libre y facilitado de 4 palabras. Su aplicación depende del tiempo disponible y de la condición de la persona AM a la que se le aplique.

## **Uso de la tecnología.**

Vargas L (16), explica la importancia de dar a conocer a los cuidadores los diferentes servicios a los que pueden recurrir para cuidar su salud y la del AM con demencia, desde instituciones de carácter psicológico, centros día, servicios domiciliarios, programas de cuidadores, hogares o residencias de cuidado y asociaciones de usuarios de servicios de salud. También menciona que enfermería puede mantener contacto con los cuidadores en todo momento mediante tecnologías de la información y la comunicación ya que, en ocasiones, los cuidadores primarios no pueden dejar solo al AM, así que el uso de estas tecnologías podría significar un nuevo alcance.

Es el caso de Barton (11), que realizó entrevistas a los cuidadores primarios después de recibir intervenciones de enfermería basadas en la web, obtuvo que los síntomas comportamentales en los AM con Enfermedad de Alzheimer mejoraron y en el caso del cuidador se redujo el estrés.

En 2014 se realizó un estudio en Estados Unidos de Norteamérica (11) en el cual se realizó una intervención integral de enfermería de práctica avanzada a la diada AM-Cuidador familiar, se desarrollaron intervenciones específicas y asesoramiento, apoyo y la educación de los cuidadores de adultos mayores con demencia, que incluyó información escrita, video instrucción y recursos de Internet. Las estrategias se clasificaron en cinco dominios: ambiental, conductual, farmacológico, físico e interno al cuidador. Concluyeron que existía una mejora en los dominios conductuales de los AM y menor nivel de estrés en los cuidadores primarios. En el desarrollo de la intervención no se explica la aplicación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) sin embargo se puede deducir que se siguen las etapas de éste directamente.

Tomar en cuenta las opciones de cuidado en conjunto con la familia resulta favorecedor, según un estudio correlacional realizado en EUA (22); en donde se realizaron intervenciones de enfermería basadas en la web, como la realización de video conferencia, llamadas telefónicas, mensajería y correo electrónico, para dar apoyo al cuidador primario, brindando información para cuidar su salud, información acerca de la situación de salud del AM, apoyo emocional y asistencia para la adaptación al nuevo rol; las intervenciones se realizaban en colaboración con la familia y se tomaban en cuenta las características del AM y el CF para planearlas. Los cuidadores familiares, en su mayoría mujeres, al recibir intervenciones basadas en la web desde sus hogares, disminuían el estrés por dejar solos a los AM, así como disminución de costos en traslados.

### **Uso de metodologías de enfermería.**

Se debe destacar que son escasos los artículos que profundizan en el uso específico de tecnologías de enfermería dirigidos a cuidadores familiares.

Pierce, L et al en su publicación (22) resaltan la importancia de generar ambientes saludables pues la familia, especialmente en cuidador primario de un AM en la mayoría de los casos presenta problemas de salud física y mental. El participar en decisiones de salud produce ambientes óptimos para desarrollarse de una manera integral y saludable.

En una revisión de la literatura publicada en 2018 (23), se destaca la importancia del uso de tecnologías propias de enfermería realizadas a cuidadores familiares de AM con Enfermedad de Alzheimer, sobresalen la promoción a la salud del cuidador familiar, manejo de estrés, transmisión información acerca de la situación del AM. Todas estas intervenciones han sido pauta para reducir la sobrecarga del cuidador.

Morrilla et al (24) en el 2016 publicaron una revisión sistemática de la efectividad y los roles de la práctica avanzada de enfermería en personas mayores, en la cual se logra identificar que las enfermeras de práctica avanzada realizan intervenciones

integrales hacia AM y cuidadores familiares, basadas en la evidencia científica, utilizando protocolos; lo que general resultados favorables hacia este grupo de personas.

En una investigación realizada por Hamido (25), se implementaron estrategias de afrontamiento para cuidadores primarios de AM con Alzheimer, por medio de consultorías de enfermería y visitas domiciliarias lo que permite desarrollar planes de cuidado a corto, mediano y largo plazo, en los que la familia y el AM se vean beneficiados, pues se observó que entre más información tenía el cuidador familiar, menos estrés le generaba y también se evitaban hospitalizaciones del AM por cuidados preventivos.

En otra investigación cualitativa realizada por Bradway C et al (26), se realizó una intervención al AM con deterioro cognitivo y a su cuidador primario, apoyándolos en la transición hospital-hogar. La enfermera de práctica avanzada coordinó los servicios brindados de un equipo multidisciplinario que incluía especialista en enfermería geropsiquiátrica, neurólogo, farmacólogo, nutricionista y enfermeros expertos en atención culturalmente sensible y estrategias educativas y conductuales dirigidas a adultos mayores. Todo esto para facilitar la situación de transición y mejorar el servicio de salud.

## **OBJETIVO.**

### **Objetivo general.**

Describir las experiencias del cuidador familiar de personas adultas mayores con Enfermedad de Alzheimer y la atención recibida de una principiante avanzada y un profesional de enfermería en ejercicio del rol ampliado.

## **MARCO CONCEPTUAL.**

### **Adulto mayor.**

En demografía se utiliza la edad cronológica para determinar a la población envejecida, que se ha llamado población adulta mayor; la Organización de las Naciones Unidas (ONU) (27) establece la edad de 60 años para considerar que una persona es adulta mayor en países en desarrollo y 65 años para países desarrollados.

En general se reconoce a un adulto mayor o persona de la tercera edad por haber alcanzado la edad de 60 años o más, lo que conlleva un proceso de envejecimiento. También se considera como el proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características durante todo el ciclo de la vida; esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio (28).

### **Cambios anatomo fisiológicos en el Adulto Mayor.**

El envejecimiento es un fenómeno fisiológico, cuyos mecanismos y tipos de tratamiento son objeto de numerosos debates. Los cambios anatómicos y fisiológicos asociados al envejecimiento se inician varios años antes de la aparición de los signos externos. Varias de estas alteraciones comienzan a manifestarse progresivamente a partir de los 40 años y continúan hasta la muerte, es decir, hasta que el organismo no es capaz de adaptarse. En el plano fisiológico, el proceso de senescencia provoca el declive de las funciones orgánicas. El envejecimiento representa un suceso multidimensional en el que intervienen varios mecanismos en la evolución irreversible de los órganos.

Según el modelo fisiológico, la senectud es un proceso inevitable de gasto celular, consecuencia del acúmulo progresivo de efectos deletéreos, independiente del modo de reproducción. Este deterioro de los sistemas fisiológicos comienza en el adulto joven. Corresponde a una dificultad para reparar de forma adecuada los desperfectos secundarios a agresiones. De esta forma, poco a poco se acumula el resultado de las agresiones (estrés oxidativo, acortamiento de los telómeros,

mutaciones del genoma somático, etc.), lo que provoca una disminución de las posibilidades de adaptación de las respuestas fisiológicas, que empeora con la edad (29).

La evidencia de estudios clínicos y experimentales muestra que el envejecimiento de los vasos sanguíneos y el corazón se asocia a la pérdida de células musculares y menor distensibilidad. El riñón muestra disminución moderada de la velocidad de filtración glomerular, esclerosis vascular y glomerular. La masa muscular disminuye y aumenta su infiltración grasa, asociado a disminución progresiva de la fuerza. El aumento de grasa corporal, especialmente visceral, participaría en una mayor resistencia insulínica que facilitaría el desarrollo de diabetes. El cerebro disminuye su volumen, pero no por una pérdida generalizada de neuronas. Hay menor capacidad de atención, memoria de trabajo y trastornos motores.

Los cambios en el desempeño cognitivo asociados al envejecimiento, se correlacionan con múltiples cambios morfológicos y funcionales en el sistema nervioso central los que son de gran relevancia biomédica puesto que además de ser muy frecuentes, dependiendo de su magnitud, pueden ser importantes determinantes de discapacidad.

El cerebro humano disminuye progresivamente su masa en relación al envejecimiento, a una tasa de aproximadamente un 5% de su peso por década desde los 40 años de vida. El contenido intracraneano se mantiene estable porque la disminución de masa cerebral se asocia a un aumento progresivo del volumen de líquido cefalorraquídeo.

Las células del sistema nervioso central, al igual que otras células del organismo, presentan cambios en sus componentes en relación al envejecimiento, tales como aumento del estrés oxidativo, acumulación de daño en proteínas, lípidos y ácidos nucleicos (30).

Por lo tanto, es importante considerar todos los cambios que se producen en el ser humano pues no solo implican cambios físicos, se reflejan de forma integral en la vida diaria del AM, por lo que los cambios también impactan en el estilo de vida, en

el ámbito psicológico, social y hasta económico, lo que implica una transición en la mayoría de los casos invisible. En el caso de un AM con EA, estos cambios llegan a ser más notorios en etapas moderadas a avanzadas, por lo que es fundamental que en etapas iniciales de la enfermedad se conozcan los cambios propios del envejecimiento y los que podrían indicar una demencia, pues la aparición de síntomas en la etapa preclínica y leve, se llegan a considerar normales a pesar de no serlo. Entonces, el papel de enfermería resulta crucial, ya que es responsable de generar a través de la promoción a la salud, un proceso de adaptación que resulte natural en el AM y la familia, pues a mayor conocimiento, mejores opciones para la toma de decisiones en cuestiones de salud.

### **Enfermedad de Alzheimer.**

El Alzheimer es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, cuyas características neuropatológicas son la presencia de placas amiloides y marañas neurofibrilares en el cerebro (31). Los síntomas generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo, hasta que son tan graves que interfieren con las tareas cotidianas aparecen en las personas después de los 60 años. Sin embargo, la EA puede tener su inicio en edades tempranas (32) (31). Su etiología es desconocida. Su inicio resulta lento e insidioso y evoluciona de manera gradual y progresiva durante 2 y 10 años (33). los síntomas de esta demencia aparecen en las personas después de los 60 años. Sin embargo, la EA puede tener su inicio en edades tempranas

La demencia es un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, lenguaje y de otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social (34). Las demencias tienen implicaciones, tanto en lo individual, familiar y social, como en los aspectos médico y psicosocial, se trata de un padecimiento que gradualmente se ha convertido en un problema de salud pública (33). Pues se han transformado en uno de los principales problemas

de salud a nivel Mundial, afectando a 47 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 9,9 millones de nuevos casos (31).

Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas en la EA puede aparecer: evidencias claras de un declive de la memoria, del aprendizaje y un declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva (35). La afectación es cognoscitiva, funcional y conductual; algunas formas de la enfermedad aparecen precozmente, antes de los 65 años, por lo que se denomina enfermedad de Alzheimer presenil. Sin embargo, la mayoría de las personas que lo llegan a padecer, éste se inicia en las etapas finales de la vida (33).

En la actualidad, no existe una sola prueba diagnóstica para la Enfermedad de Alzheimer. Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa (36). Su patogenia es muy compleja y no nos referiremos a ella. Para hacer el diagnóstico de demencia el DSM-IV exige (37):

1. Pérdida de dos o más funciones cognitivas, una de las cuales debe ser la memoria; la otra puede ser el lenguaje, la capacidad ejecutiva, praxias, u otras.
2. La cuantía de esta pérdida es tal que interfiere con las actividades habituales del paciente.
3. La causa demostrada o presunta debe ser una afección orgánica cerebral.
4. Debe excluirse el compromiso de conciencia.

Para formular el diagnóstico de EA los requisitos son:

1. Que exista una demencia (cuando revisemos el DCL veremos que este criterio podría ser discutible).
2. Comienzo gradual y curso lentamente progresivo.
3. Descartar que la demencia se deba a otras afecciones del SNC un compromiso de conciencia o una psicosis. Para diferenciarlas debe agregarse la evaluación de la capacidad ejecutiva.

La aplicación de estos criterios implica una anamnesis cuidadosa, una evaluación médica general y neurológica, con pruebas neuropsicológicas de complejidad variable. Actualmente usamos el Minimental test de Folstein, Matrices Progresivas Coloreadas, pruebas de aprendizaje verbal, el test de Stroop, y una evaluación clínica para detectar la actitud del paciente, la existencia de afasias, defectos de lectoescritura o cálculo, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann. Los exámenes complementarios habituales son la tomografía computada cerebral, generalmente sin contraste, hemograma y VHS, perfil bioquímico y tiroideo, VDRL, nivel de vitamina B12 y ácido fólico. Sólo recientemente hemos encontrado nuestro primer caso de demencia reversible por carencia de B12; y en varios pacientes con niveles bajos hemos administrado B12 sin ningún efecto claro y orina completa. Según el estado médico general solicitamos otras evaluaciones médicas. El EEG, así como el estudio de LCR, lo reservamos para casos subagudos, que sugieren la posibilidad de una enfermedad de Jacob-Creutzfeldt o una neuro sífilis respectivamente (años atrás hacíamos estudios citoquímicos de LCR en todos los pacientes, pero esos estudios fueron siempre negativos (37).

Las etapas de este tipo de demencia se clasifican en:

**-Etapa preclínica:** En esta etapa puede aparecer completamente normal en el examen físico y en las evaluaciones del estado mental (38). El cerebro ha ido sufriendo cambios relacionados con la enfermedad, pero en la que no se ha manifestado a través de signos y síntomas (39).

**-Etapa leve:** Existe pérdida de memoria reciente, confusión sobre la ubicación de lugares familiares, requieren más tiempo para llevar a cabo las tareas diarias habituales, cambios de humor y personalidad (38). Las áreas afectadas del cerebro son las que tienen como función aprender, recordar, pensar y planear. En esta primera fase, el enfermo es autónomo y puede realizar las actividades de la vida diaria (39)

**-Etapa moderada:** Constituye la etapa más prolongada, a medida que la enfermedad avanza, la persona con Alzheimer requerirá un mayor nivel de atención. las áreas ya afectadas del cerebro se suman la que se usan para hablar, comprender el habla y entender la posición de su cuerpo en relación a los objetos de su alrededor (32) . A medida que la enfermedad avanza, los enfermos experimentan cambios de personalidad y comportamiento. Es en esta fase, se tienen problemas para reconocer a familiares y amigos (39)

**-Etapa severa:** Puede durar de 1 a 5 años. Una vez alcanzada esta etapa, la corteza cerebral está gravemente afectada debido a la pérdida de gran número de neuronas. Los enfermos durante este periodo de la enfermedad son totalmente dependientes, dejan de comunicarse y de cuidarse a sí mismo. (39)

Las demencias primarias no son curables en la actualidad y producen un daño progresivo e irreversible del cerebro. En la actualidad, no existe un tratamiento curativo para la demencia. Las investigaciones que se realizan en busca de un tratamiento preventivo y curativo, tan solo han conseguido retrasar el avance de la enfermedad (31).

El AM con EA no solo pierde su salud, también pierde su autonomía y su familia va perdiendo a su ser querido, como lo conocía. Por tal razón el trabajar el proceso de duelo con la familia es indispensable, no solo para conocer la situación y entender al AM, también para que la familia reconozca emociones y sentimientos ante la enfermedad y el desenlace de ésta, ya que durante el proceso de la Enfermedad de Alzheimer las pérdidas de salud, de la vida como la conocían, sus dinámicas familiares, resultan inevitables.

### **Duelo.**

Etimológicamente duelo significa “dolor y aflicción”; se liga a la experiencia de pérdida de una persona, salud, lazos afectivos y hasta pertenencias (40).

El duelo es la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente, que hace que se presente una cesación del interés por el mundo en el que se vive; no hay capacidad para elegir nuevas emociones y actividades que

despierten el interés (41).

El duelo, es la respuesta psicológica que se presenta ante la pérdida de un ser querido. Esta respuesta es de carácter subjetivo y depende de estructuras mentales y emocionales de cada persona. Por lo tanto, el dolor por la pérdida es inherente a los seres humanos, los sistemas de creencias que tenga quien lo sufre modifican sustancialmente su expresión y desarrollo haciéndolo más manejable, en muchos casos, o, por el contrario, mucho más complejo de lo que en realidad es (42).

En cuanto a las personas que padecen EA, desde su diagnóstico, a lo largo de su evolución y con la muerte se genera un fuerte impacto en la familia, especialmente en el cuidador principal. Los familiares y cuidadores se convierten en testigos involuntarios de la progresiva pérdida de capacidades y de la personalidad de su ser querido, iniciándose ya en el diagnóstico una angustia que abre la puerta a un largo proceso de duelo que incide en el bienestar de la familia, cuidador y cuidado, por lo tanto, el que se cuente con servicios y profesionales que atiendan las necesidades del AM y el CF es imprescindible (43).

### **Cuidador familiar.**

Persona responsable de la atención integral de la persona mayor considerando los cuidados personales, de higiene personal y ambiental, administración de medicamentos, prevención de nuevas enfermedades y complicaciones, así como asistencia en actividades básicas de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria (44).

El cuidador familiar resulta ser de las personas más cercanas de una persona que padece de alguna enfermedad que le impide realizar sus actividades de la vida diaria, en su mayoría son mujeres las que se encargan de este cuidado. El cuidador familiar la mayoría de las ocasiones realiza cuidados desinformados y suele ser la misma persona, lo que en conjunto llega a provocar una carga de estrés muy fuerte, que afecta su salud física y psicológica, lo que impacta en sus relaciones

interpersonales y laborales, pues en ocasiones se debe dejar las actividades cotidianas para realizar sus actividades de cuidador.

En el caso de la EA a medida que el padecimiento avanza, la familia experimenta situaciones muy difíciles, ya que además de la aparición de la discapacidad y el encamamiento, se pierde toda relación compartida entre el enfermo, su familia y las demás personas que la rodean, cambios exigen modificaciones en las funciones y los roles que los miembros del grupo familiar cumplen (45)

### **Familia.**

La familia es la unidad básica reconocida por la sociedad, y se deberán desplegar todos los esfuerzos necesarios para apoyarla, protegerla y fortalecerla de acuerdo con el sistema de valores culturales de cada sociedad y atendiendo a las necesidades de sus miembros de edad avanzada (46).

El papel positivo de las redes familiares, sociales y comunitarias en el bienestar general y la salud de las personas mayores, como parte del envejecimiento activo correspondiente a la alta participación social. También influyen en el envejecimiento activo las relaciones entre las distintas generaciones que conviven en una misma época, dentro y fuera del ámbito familiar, siendo lógico que los encuentros entre generaciones deban comenzar en la familia (47).

La familia, factor de calidad de vida. En opinión de las personas mayores, las relaciones con la familia son una fuente esencial de bienestar y es la tercera condición más importante para la calidad de vida (47).

El entorno familiar desempeña un papel sumamente importante en el proceso del envejecimiento, en relación con el cometido que el anciano tiene asignado o se espera de él (46).

### **Redes de apoyo.**

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para

hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado personas adultas mayores (48).

En el caso de las personas adultas mayores, las redes de apoyo social constituyen una enorme significación para su calidad de vida, no solo por el apoyo material e instrumental sino también por el enorme apoyo emocional que brindan; las redes conformadas por los lazos de parentesco, de vecindad y amistad, han sido vistas como la fuente principal de apoyo en caso de crisis o necesidad (49).

En cuanto a cuidadores y familia de AM con EA, las redes de apoyo son un pilar importante al ser un medio en el cual pueden descansar de la rutina que llega a ser agotadora y poner en riesgo su salud, para cada cuidador la experiencia de cuidar es diferente, dependiendo sus características personales, culturales y sociales de modo que es necesario conocer a través de las redes, estas experiencias de los cuidadores y así reconocer sus necesidades.

### **Experiencias.**

Las experiencias se refieren a las circunstancias o acontecimiento vivido por una persona (50). De tal manera que la experiencia se convierte en algo formador y transformador de la conciencia en la medida en que la conciencia hace experiencias, se va formando y transformando, tomando nuevas figuras (51). Por lo que a través de los acontecimientos vividos se va conociendo más adquiriendo una nueva figura de conciencia.

Las experiencias de los AM, los cuidadores principales y la familia serán diferentes por su contexto, sin embargo, al conocer el proceso que conlleva la EA, para brindar los mejores cuidados a la diada AM-CF y al mismo tiempo trabajar el duelo en familia podría desencadenar un efecto positivo, no solo para la familia también a las instituciones de salud pues se reducirían incidencias de hospitalización, todo esto puede ser posible a los cuidados de un profesional de enfermería con conocimiento experto.

## **Cuidado de enfermería.**

El cuidado es de hecho un concepto ambiguo y difícil de definir, como lo es la práctica de enfermería que intenta describir. El cuidado no es solo una cierta actitud, preocupación por otro o un deseo benevolente de ayudar; es el ideal moral de la enfermería por el cual el fin es la protección, la mejora y la preservación de la dignidad humana (52).

El cuidado ha estado presente desde el principio de nuestros días, es un concepto ligado al ser humano, como enuncia Heidegger, es "una constitución ontológica, siempre subyacente a todo lo que el ser humano emprende, proyecta y hace" (53).

Leininger fue la primera teórica en considerar al cuidado el central, dominante, y enfoque unificador de enfermería en 1975. Watson es probablemente la teórica más conectada con el cuidado, veía al cuidado como "un importante humanitario, ético, esfuerzo filosófico y epistémico y práctica cultivada que contribuye a la preservación de la humanidad " (52).

El cuidado ha sido inherente a enfermería por su contribución social y holística, en la que se desarrolla, el cuidado no solo implica un actuar asistencial, es la transformación de conocimientos en amor y protección del ser humano, en todas sus esferas.

Los cuidados de enfermería implican esta transformación de conocimientos que, para hacerlos exactos, requieren de experiencia y una serie de características que agrupa Patricia Benner (54) en categorías, lo que ayuda a ubicarnos y poder aplicar cuidados dependiendo de esta clasificación logrando con ello desarrollarnos lo mejor posible en cada una de éstas.

## **Patricia Benner.**

Un principiante se apunta a que empieza a aprender o ejercer un oficio o una profesión, o a realizar una actividad (55).

En el modelo de práctica progresiva, Benner pone de relieve el conocimiento acumulado con el paso del tiempo en el ámbito de toda ciencia aplicada y el saber derivado de la pericia profesional (56).

Según Patricia Benner los niveles para la práctica progresiva de la enfermera tienen 5 categorías:

1. Categoría: **principiante**, no tiene experiencia, la conducta se rige por las reglas, es limitada e inflexible. La importancia de las situaciones puede ser sobredimensionada o infravalorada. Tiene dificultades para diferenciar aspectos relevantes de los que no lo son, no sabe priorizar, con dificultad llega a hacerse cargo de una situación. Muestra inseguridad, acostumbra a trabajar por imitación. El núcleo de la dificultad radica en la falta de experiencia ante la situación que afronta y es preciso que reciba directrices para encauzar la situación.

Se encuentran en esta situación los estudiantes de enfermería y cualquier enfermera que cambia de servicio clínico donde no tiene experiencia asistencial.

Se espera que en un mismo lugar consiga el siguiente nivel en 6 meses aproximadamente.

2. Categoría: principiante avanzado, es un profesional que ha afrontado un número suficiente de situaciones prácticas para observar aspectos significativos y recurrentes. Sigue normas y se orienta para las tareas que ha de realizar, aunque depende mucho del consejo de enfermeras más expertas. Empieza a ser capaz de discernir cuales son las necesidades más importantes del paciente. Necesita tiempo para hacer valoraciones y discernir lo que es importante de lo que es accesorio. Necesita tiempo para saber la exigencia de la situación a la que se enfrenta. Requiere soporte y consejo de una enfermera más experta. Se espera que en un mismo lugar de trabajo consiga el siguiente nivel en 2-3 años.

3. Categoría: competente, es un profesional que da una asistencia eficaz y planificada. La atención se centra en la gestión del tiempo y en la organización de tareas. Tiene dificultades en gestionar el tiempo y las tareas en función de las

necesidades de los pacientes. Tiene en cuenta aspectos no solo del presente sino también aspectos que ha de prever en el futuro o que puede omitir. Se informa de la situación de la unidad, prioriza con orden y planifica las actividades a realizar. Está preparada para salir del paso ante las numerosas contingencias que surgen. Aún no es capaz de tener una visión global de las necesidades de los pacientes a medio y largo plazo.

4. Categoría: aventajado, es un profesional que entiende las situaciones en su contexto como un todo y no en función de aspectos o tareas concretas porque tiene una visión a largo plazo. Aprende de la experiencia los episodios típicos que cabe esperar en una situación concreta y sabe modificar su actuación según estos episodios se sucedan. Se centra en aquellos aspectos o problemas más importantes según las circunstancias del momento. Posee la facultad de identificar consignas o señales de alarma precoz. Está en situación de prever en qué circunstancias no se da la evolución esperada.

5. Categoría: Experto, es un profesional que no necesita de un principio analítico (reglas, pautas...) para justificar la comprensión de una situación. Tiene una gran experiencia, capta por vía intuitiva todas las situaciones y se centra en el núcleo concreto del problema.

Parte de un profundo conocimiento de la situación global, y en función del caso actúa. La pericia no le viene dada por el tiempo transcurrido sino por la valoración y confrontación de muchos casos prácticos y del contraste entre la teoría y la realidad práctica. La facultad que ha desarrollado es la detección y agudeza en la percepción gracias al cúmulo de experiencia. Es consultora de otras enfermeras y su ayuda es de gran valor para facilitar la valoración clínica del paciente. En general, la enfermera experta es fácil de identificar porque gestiona situaciones clínicas complejas de forma sobresaliente.

El modelo de práctica progresiva de Patricia Benner resulta pertinente para su aplicación en la presente investigación, pues se abordarán las intervenciones desde el actuar de una enfermera de rol ampliado y una principiante avanzada, que lleva a enunciar que puede ser capaz de demostrar el nivel de principiante avanzado de

intervenciones de Enfermería de Práctica Avanzada o como se denomina la OPS “Enfermera de Rol Ampliado”.

### **Ampliación del rol de las enfermeras y enfermeros en la atención primaria de salud**

Una Enfermera con Rol Ampliado correspondería a un grado académico de maestría o doctorado, la adquisición del conocimiento científico se logra a través de la educación formal, se recomienda la formación en enfermería general en programas educativos con reconocimiento formal. En cuanto la práctica, se espera que la enfermera posea la habilidad para integrar la investigación, la educación y la administración clínica; alto grado de autonomía profesional y de independencia en la práctica; administración de gran cantidad de casos en un nivel avanzado; reconocimiento avanzado de competencias clínicas; la habilidad para proveer servicios de consulta con otros profesionales en salud; habilidad en la planeación, implementación y evaluación de programas; reconocimiento de primer punto de contacto para usuarios; autoridad para prescribir medicamentos y tratamientos; reconocimiento oficial de títulos para enfermeras que trabajan en roles de práctica avanzada y legislación política o formas de mecanismos regulatorios específicos (57).

El avance de la enfermería actualmente demanda la ampliación del rol de las enfermeras y enfermeros en la atención primaria de salud, así que en el 2018 la OPS presentó los perfiles para los profesionales de esta área, los que se muestran a través de 7 dominios y 64 competencias (57).

- El dominio **gestión del cuidado**, destaca la importancia del enfoque de cuidado, por medio de la valoración especializada y diagnóstico, para brindar una oportuna provisión de cuidado de acuerdo a guías clínicas y protocolos, tomando en cuenta la diversidad cultural y planeando intervenciones adecuadas para las personas y familias en las diferentes etapas de la vida.
- El dominio **ética**, manifiesta que el generar un ambiente terapéutico permite que las personas y familias sean partícipes en la toma de decisiones sobre

su salud, mediante la integración de principios éticos para proceder adecuadamente.

- En el dominio de **colaboración interprofesional** se anuncia la contribución del equipo de salud para brindar el cuidado, en donde la enfermera debe de coordinar a los equipos de salud, promover el aprendizaje para mejorar el cuidado y estipular relaciones colaborativas.
- El dominio, **promoción y prevención en salud**, destaca la relevancia de la creación de programas de promoción de la salud, para implementar estrategias basadas en la evidencia, con el fin de empoderar a la población acerca de su salud, tomando en cuenta su entorno y las diferentes capacidades de aprendizaje y de esta manera implementar intervenciones educativas personalizadas.
- El dominio **práctica basada en la evidencia**, promueve las intervenciones basadas en la evidencia científica para mejorar la práctica.
- El dominio de **investigación**, trata de resolver preguntas clínicas con ayuda de la investigación, diseñar proyectos de investigación individual y colectivamente.
- El dominio **liderazgo**. Realza la práctica de enfermería sobre otras profesiones, por medio de la autonomía e independencia de su actuar.

El panorama que contempla la OPS **con la Ampliación del rol de enfermería** está completamente relacionado con el abordaje a la Atención Primaria de Salud (APS), generando un sin fin de áreas de oportunidad para la práctica enfermera, desde la gestión de casos, promoción y prevención de salud, colaboraciones interprofesionales, utilizando metodología propias de la salud pública, puesto que éste profesional podría ser el primer eslabón para crear nuevas formas de impactar en la salud de las personas y comunidades. Los dominios y competencias

expuestas por la OPS dieron pauta para la creación del **Marco Mexicano de Competencias de Enfermería de Práctica Avanzada- EPA (MMCEPA)**.

### **Enfermería de Práctica Avanzada.**

La EPA es “una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. La enfermera de práctica avanzada representa un paso fundamental para fortalecer y ampliar el sistema y el acceso a la atención primaria de salud. (57). A pesar de no tener aplicación aun en México, significan un camino nuevo a seguir para la enfermería, en el cual se identifican las competencias esenciales de las enfermeras y enfermeros **con roles ampliado** por medio de competencias organizado en 6 dominios y 68 competencias (58). Estos descritos en el documento: **Marco Mexicano de Competencias de Enfermería de Práctica Avanzada (MMCEPA)**.

Los dominios que se describen son:

- **Dominio 1:** Análisis de la situación de salud de su comunidad. Consta de 10 competencias las cuales se desarrollan en el ámbito comunitario, enfocado en la gestión de casos para las personas con enfermedades crónicas, afecciones agudas leves y así detectar riesgos o situaciones de vulnerabilidad, por medio de la observación de los determinantes sociales, que permite visualizar a la comunidad integralmente para poder priorizar las necesidades de la población y hacer una planeación con enfoque interdisciplinario, incorporando tecnologías sanitarias. Donde la enfermera se enfoque en el liderazgo y sea reconocida su labor ante la comunidad, para que se pueda elaborar y compartir informes acerca de la situación de una comunidad.

- **Dominio 2:** Gestión del cuidado. Este dominio está integrado por 13 competencias relacionadas con la gestión del cuidado. La enfermera para ejercer su cuidado reconoce a las personas como seres holísticos, haciendo uso del proceso atención de enfermería y debe tener conocimientos base de su formación que abarquen fisiopatología, demografía, procesos familiares y la ciencia del cuidado, en todas las etapas de la vida y así hacer uso adecuado de las tecnologías del cuidado. Realizando valoración avanzada, exámenes físicos centrados en las necesidades de cada persona y así dar pauta a realizar cuidados de enfermería de calidad basados en la evidencia científica como Guías de Práctica Clínica y Normas Oficiales Mexicanas; para determinar las opciones de cuidado, en colaboración con el equipo interdisciplinar, la persona, la familia, permitiendo un cuidado individualizado, en el cual se pueda prescribir medicamentos de acuerdo con la Ley General de Salud.
- **Dominio 3:** Vigilancia y control de riesgos y daños en salud de su comunidad. Cuenta con 15 competencias que giran en torno a la vigilancia y control de riesgos y daños a la salud de la comunidad. De acuerdo con el diagnóstico obtenido de la comunidad se busca actuar sobre los riesgos potenciales para definir acciones de salud más óptimas y implementar mecanismos para reducir los impactos negativos, realizando campañas innovadoras de educación para la salud para la comunidad; trabajar en estudios de investigación inter y multiprofesional. Gestionar los servicios de salud, realizar pruebas de tamizaje y todo esto realizarlo en conjunto con autoridades estatales y locales, por último, trabajar en colaboración con el equipo de salud en caso de desastre natural o contingencia epidemiológica.
- **Dominio 4:** Promoción de la salud y participación social de la comunidad. Se conforma por 11 competencias las cuales tratan de Promoción de la salud y participación social de la comunidad. En donde se detectan necesidades de aprendizaje de la comunidad para fomentar la retención de la información y así promover ambientes saludables para su desarrollo, a través de

programas que empoderen a la población en el cuidado de su salud, consolidando redes de apoyo en salud para la población vulnerable, mediante un liderazgo efectivo con autoridades locales que favorezcan la implementación de dichos programas, haciendo en todo momento a la comunidad participe.

- **Dominio 5:** Planificación y gestión de la calidad se constituye por 10 competencias. Gestionar e implementar sus intervenciones de acuerdo a la comunidad, y así realizar una valoración inicial que incluya al equipo de salud. Utilizando las herramientas teórico- metodológicas para brindar un cuidado de enfermería de calidad, resaltando los principios de equidad en los servicios de salud y realizando una evaluación de los indicadores establecidos.
- **Dominio 6:** Liderazgo y colaboración interprofesional. En este dominio a través de 9 competencias se concentra Liderazgo y colaboración interprofesional. En el que enfermería ejerce su práctica con autonomía e independencia, para brindar cuidados a personas, familia y comunidad, promoviendo la práctica colaborativa, proponiendo mejoras en los servicios de salud.

La enfermería de práctica avanzada es un cómplice para la Atención Primaria de Salud ya que actualmente en la población mexicana están aumentando las enfermedades crónicas no transmisibles y esto resulta en un área de oportunidad enorme para brindar un mejor acceso a la atención en salud, estos cambios requieren de acciones especializadas de tal manera que la actuación de la EPA representa un paso fundamental para fortalecer y ampliar el sistema y el acceso a la atención primaria de salud. La enfermera desempeña un papel primordial en el sistema de salud pública de un país (57). Y podría ser el primer eslabón para un cambio que impacte

El aumento de enfermedades crónicas en la población mexicana precisa de la participación de la EPA, la cual como se puede percibir en el MMCEPA, un contacto estrecho con la comunidad, lo que implica establecer vínculos con las personas que ayuden a implementar estrategias convenientes que mejoren el acceso a la atención de salud ayudando a reducir complicaciones de enfermedades crónicas, lo que representa un avance en cuanto a la forma de conceptualizar la atención brindada por enfermería.

Esto es una oportunidad para la diada AM-CF, puesto que este profesional puede reconocer sus necesidades, desde un enfoque de Atención Primaria a la Salud. De tal forma que una principiante avanzada de EPA puede llegar a influir de manera positiva en las familias, ya que, si es formada con este enfoque, puede realizar Valoración Geriátrica Integral básica y así contribuir en el diagnóstico integral de los AM.

### **Valoración geriátrica integral (VGI).**

**La valoración geriátrica integral (VGI)** es un instrumento que permite, dentro de la valoración clínica del paciente adulto mayor, integrar los conocimientos de las esferas clínicas, psicológicas, mentales y sociales, lo que faculta para obtener una visión amplia y clara del contexto en que se encuentra el paciente, facilita el diagnóstico no sólo de entidades patológicas habituales, sino también la integración a los síndromes geriátricos, facilitando la distribución de tareas en un equipo multidisciplinario de atención al anciano y dando una visión clara de los objetivos del manejo con la intención de otorgar mejor calidad de vida. (59)

Permite identificar y priorizar los aspectos negativos y positivos de la salud de las personas mayores, con el fin, no solo de prevenir, tratar la enfermedad y rehabilitar la discapacidad, sino impulsar un envejecimiento activo y saludable donde la experiencia de ser mayor sea positiva, es decir, que sea posible lograr un envejecimiento exitoso (18).

Componente funcional.

La funcionalidad es la capacidad que tiene la persona de valerse por sí misma en las actividades de la vida diaria. Mide la capacidad de realizar las actividades cotidianas básicas que le permiten subsistir, tales como comer, vestirse, levantarse, bañarse, manejar sus excretas. También mide las actividades instrumentales de la vida diaria, es decir, evalúa si la persona puede vivir sola sin ayuda. (59)

Componente sociofamiliar.

Los aspectos relacionados con el hogar y la familia deben considerarse en el plan de cuidados y atención.

Da una idea de cómo ayudar a la persona, con quién se cuenta, o de la necesidad de buscar una institución que brinde el apoyo necesario para mantener una calidad de vida lo más cercana al ideal de la persona. (59)

Componente mental.

Se compone del área cognitiva y afectiva, con esto conoceremos las variables implicadas en la fragilidad de ambas áreas. La parte cognitiva depende de muchos factores, entre otros están los factores orgánicos, psicosociales, las patologías que tiene la persona (hipertensión, diabetes, problemas tiroideos, etc.), los factores de riesgo para las demencias del anciano y, la más frecuente, la depresión (59).

La VGI implica un acercamiento integral a la situación del AM lo que resulta primordial en el caso de las enfermedades crónicas y la Enfermedad de Alzheimer en específico, pues conociendo a profundidad el estado, se pueden crear estrategias oportunas y específicas considerando a las personas como seres holísticos.

Una enfermera de rol ampliado al tener la competencia de realizar valoraciones especializadas, resulta un actor importante en el sistema de salud pues detectando necesidades y considerando a la persona holísticamente se benefician no solo los AM, familias e instituciones de salud, reduciendo costos por hospitalizaciones no

obstante, la mayoría de enfermeras especializadas se encuentran en instituciones de tercer nivel de atención y pocas ocasiones con enfoque de APS.

### **Niveles de atención en el Sistema Nacional de Salud.**

Se define niveles de atención como una forma ordenada y estratificada de organizar los recursos para satisfacer las necesidades de atención de la población (60)

Nuestro Sistema Nacional de Salud está compuesto por 3 niveles de atención (61):

- En el primer nivel se realizan acciones de promoción de la salud, prevención de enfermedades y atención ambulatoria a la morbilidad más frecuente brindada por médicos generales y personal de enfermería. Este nivel permite una adecuada accesibilidad a la población, pudiendo realizar una atención oportuna y eficaz.
- El segundo nivel de atención brinda las especialidades básicas en hospitales generales o de especialidad y cuenta con servicios de apoyo diagnóstico de imagenología y laboratorio.
- La atención que se brinda en el tercer nivel es especializada, de mayor complejidad y aunada a actividades de investigación clínica y básica y en este grupo se encuentran los Institutos Nacionales de Salud

A pesar de que en cada nivel de atención se destinan actividades específicas, el enfoque de APS en cada uno de estos es relevante. En México la mayoría de enfermeras licenciadas o con más estudios, laboran en instituciones de tercer nivel, son subordinadas y sus cuidados no son autónomos, debido a la falta de regulación, así como la falta de formación necesaria y enfocada a APS. Por lo tanto, la EPA es considerado un profesional capaz de abordar problemáticas de salud en la con un enfoque de APS, al estar en contacto con la comunidad, así poder brindar

soluciones a las necesidades de la población logrando así acceso a profesionales que logren fortalecer el sistema de salud.

### **Atención Primaria de Salud.**

La Declaración de Alma Ata definió la APS como:

La asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación. La APS forma parte integrante tanto de los sistemas nacionales de salud de los que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad (62).

La Atención Primaria en Salud es la estrategia de coordinación intersectorial que permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación del paciente en todos los niveles de complejidad a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios (63) .

Otro supuesto destaca estas prácticas como expresiones de un modelo alterno al médico-biologista o al preventivista-epidemiológico; es el modelo basado en la APS, el cual pondera los componentes de la salud pública, al buscar mejorar la salud rompiendo barreras y prácticas convencionales (64).

La formación de la EPA será la base para mejorar los servicios brindados a la población, así como una mejora en la accesibilidad a los servicios de salud de APS, al tiempo que permite reducir los costos, lo que no solo trae beneficios a las familias y comunidades sino también al sistema de salud.

## **METODOLOGÍA.**

### **5.1 Tipo de estudio.**

La presente investigación es de tipo cualitativo, en el que se ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística, no son reducidos a variables, sino considerados como un todo (65). Se parte del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos (66); por lo tanto, resulta ideal para contemplar las experiencias del cuidador familiar y la realidad del adulto mayor en una forma integral, de esta manera es posible lograrlo puesto que es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan (65). Pudiendo retomar la relevancia de la perspectiva del cuidador familiar ya que podrá ser útil para mejorar la forma en que viven. El propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (67).

#### **5.1.1 Diseño.**

Diseño exploratorio a través de un estudio de caso. Este tipo de diseño permite explorar un tema nuevo o de una situación de la que poco se sabe (68). El estudio de caso consiste básicamente en referir una situación real tomada en su contexto y en analizarla a profundidad para ver cómo se manifiesta y evoluciona el fenómeno por el que está interesado el investigador (69). Este pretende indagar acerca de las experiencias del cuidador familiar del Adulto mayor con demencia con la intervención de una principiante avanzada de Práctica Avanzada de Enfermería y de un profesional de enfermería en ejercicio del rol ampliado.

### **5.2 Contexto del estudio.**

La familia participante vive en la alcaldía Tlalpan, ésta es muy diversa pues tiene áreas urbanas y rurales, como es el caso de San Miguel Ajusco en donde aún prevalece la ganadería y agricultura. La familia vive en San Miguel Ajusco desde

hace 50 años pues el AM comenzó a construir su casa ya que le agradaba mucho la zona, que ofrece un paisaje natural y es cercana a la zona urbana de Tlalpan. Para llegar a la casa de la familia hay que tomar un tramo de carretera Ciudad de México-Cuernavaca, el camino ésta lleno de comercios de todo tipo, escuelas, gasolineras y hasta casas en las que se observa ganado, hay terrenos sin construcción, casas con techo de lámina y casas de concreto muy amplias, hay calles recién pavimentadas, llegando a la Magdalena Petlacalco y San Miguel Ajusco se observan las calles con basura abundante, hay medios de transporte públicos y privados que permiten el acceso.

La propiedad de la familia es muy amplia, al entrar se observa un jardín extenso y cuidado, que cuenta con una gran variedad de árboles frutales y en su mayoría está cubierto de pasto. La casa cuenta con 3 pisos, una sala de estar, comedor, antecomedor, baño y área de lavado en la planta baja, en el primer piso se encuentran 4 habitaciones y una sala de entretenimiento, cada recámara cuenta con baño y tina y dos recamaras tienen terrazas, en el segundo piso hay 2 habitaciones y una terraza. La vivienda cuenta con todos los servicios, luz eléctrica, servicio de agua, internet y telefonía.

### **5.3 Características de los participantes.**

Acorde al fenómeno de estudio fue indispensable la participación de un Cuidador Familiar de un AM con EA, habitante de la Ciudad de México, con más de 1 año de brindar cuidado informal al AM; puesto que se considera que es el mejor representante del fenómeno a investigar.

Así como la participación de una enfermera especialista adscrita a la Consultoría de Enfermería Gerontogeriatrica de una Institución Pública, la cual brindaba sus servicios al AM y CF. (ANEXO 1).

### **5.4 Tamaño de la muestra.**

Un cuidador familiar de un adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer, una enfermera especialista ejerciendo un rol ampliado y una principiante avanzada.

### **5.5 Técnica de selección de muestra.**

A conveniencia, ya que los participantes fueron seleccionados de manera intencional por la facilidad de encontrar a un cuidador familiar (dentro de su contexto) estas muestras están formadas por los casos disponibles a los cuales tenemos acceso (70) La muestra se fundamenta en la selección de aquellos individuos más accesibles al investigador y que convienen para el abordaje del fenómeno de estudio, ya que pueden ofrecer la mayor cantidad de información (71).

### **5.6 Técnica de recolección de datos.**

La técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad, ya que permite conocer a la gente lo bastante bien como para comprender lo que quiere decir, y crean una atmósfera en la cual es probable que se exprese libremente, ideal para conocer la experiencia del cuidador familiar (65)

La entrevista a profundidad fue guiada por preguntas detonadoras, que permitieron el acercamiento con el cuidador familiar, creando un ambiente agradable en donde los participantes expresaron sus experiencias a su propio ritmo y de forma clara. En una entrevista en profundidad, la información proviene de la cuidadosa reflexión de una persona ayudada por el intercambio con el entrevistador (72) .

También se utilizó la observación, esta es la más antigua y básica fuente del conocimiento humano, desde la percepción fortuita del mundo cotidiano (72). Implica adentrarnos profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones (70). Por medio de ésta se obtuvo a detalles del lenguaje no verbal, entorno y detalles importantes del cuidador familiar para corroborar la congruencia con su discurso y de esta manera obtener más información relevante, así que se utilizó un diario de campo. La recolección de la información se llevó a cabo de diciembre del 2019 a marzo de 2020 a través de entrevistas a profundidad a la cuidadora y a la enfermera de practica avanzada, de las cuales fue grabado el audio, en todo momento se llevó a cabo la observación y se registró en un diario de campo.

## **5.7 Análisis de los datos.**

El análisis de datos cualitativos es un proceso artesanal, singular y creativo, en gran parte depende de las habilidades y destrezas del investigador, que se agilizan y perfeccionan con la experiencia (71).

Se realizó un análisis de contenido de los testimonios del cuidador familiar y la EPA, obtenido de la aplicación de la entrevista a profundidad. Su realización obedece a la búsqueda de elementos que nos ayuden a encontrar las experiencias de los participantes (73).

En las etapas para realizar un análisis de contenido se utilizaron las fases que propone Souza Minayo (74): Pre-análisis, Exploración del material y Tratamiento de los resultados.

Pre-análisis: Se retomaron los conceptos de la EPA OPS, CPE, Marco Mexicano y posteriormente se realizó la transcripción y limpieza de las entrevistas a profundidad mientras se mantuvo de manera anónima a los participantes, asignando un pseudónimo y número a la entrevista. Se continuo con una lectura de primer contacto para identificar los datos relevantes pudiendo con ello observar la congruencia con los objetivos dándole sentido a los datos a partir de la observación.

Exploración del material: Se realizó la clasificación de términos, por medio de la numeración de renglones de las transcripciones de las entrevistas a profundidad, destacando las expresiones relevantes y así dando las primeras etiquetas.

Tratamiento de los resultados: Se realizó la evaluación de los discursos por medio de la lectura continuada y se relacionaron con la teoría relacionada al adulto mayor con EA, a la principiante avanzada y a la EPA para realizar la agrupación de etiquetas en categorías.

## **5.8 Criterios de rigor metodológico.**

Auditabilidad.

Permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

Este criterio se ejecutó al dejar plasmado en proceso de la investigación; dejando en claro las peculiaridades de los participantes incluyendo el perfil de cada uno de los participante, es decir la cuidadora familiar, AM y la EPA; así como la utilización de cintas de grabación de la entrevista a profundidad, las que estarán disponibles física y electrónicamente y en resguardo de la investigadora; de la misma manera se contará con la transcripción textual de la entrevista a profundidad, al igual que con las notas de campo; con el fin de ratificar la información de la investigación (75).

Credibilidad.

La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten (75).

Se cumplió con este criterio al regresar con la cuidadora familiar para dar validez a sus experiencias registradas en la transcripción textual de la entrevista a profundidad, corroborando que esto correspondió a lo que les explicó con anterioridad. Con la EPA no fue posible regresar a corroborar la información debido a la contingencia sanitaria por SARS-CoV-2.

Confirmabilidad.

Hace referencia a la neutralidad con la que se trabajó la investigación, por lo que se recogieron los registros concretos, transcripciones textuales, citas directas, recogida mecánica de la información (grabaciones) y en cada momento será explicada la posición del investigador (75)

Transferibilidad.

Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones (75). Con el fin de cumplir este criterio se especificaron las características de las personas y lugar en el que el fenómeno se desarrolla para probar que tanto se puede aplicar a otros entornos. Se aplicó a través de la descripción del contexto de estudio, y de cada uno de los integrantes de la familia y la EPA, por medio de la realización de un familiograma.

Triangulación.

La triangulación metodológica implica el uso de múltiples métodos de recopilación de datos sobre el mismo fenómeno (76).

Para cumplir con dicho punto se utilizó en primer lugar la entrevista a profundidad, la observación y la elaboración de notas de campo; lo que implica la aplicación de distintos métodos que proporcionarán información relevante.

## **5.9 Consideraciones éticas.**

Se cumplió con los principios de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y que se describen de acuerdo a la Declaración de Helsinki (77) (78):

El principio de autonomía, se dio la información suficiente al cuidador familiar para tomar una decisión libre acerca de su participación en la investigación. Se realizó una visita al CF y a la familia, en la cual se dieron a conocer por menores de la investigación, aclarando dudas y explicando a detalle cual sería el proceso si deseaban participar.

En el principio de no maleficencia, toda vez que el cuidador familiar por alguna situación surgiera episodios de tristeza y ansiedad al expresar sus experiencias o al momento de aplicar las intervenciones, el investigador decidió no seguir con la entrevista y proporciono contención, logrando así no dañar al cuidador familiar. En todo momento se trató de conservar la integridad de los participantes, tocando los puntos con los que se sintieran cómodos en la entrevista a profundidad e intervenciones.

Para el principio de beneficencia se acudió con la familia para mejorar el estado de salud de ésta diada. Se realizó una valoración al AM y al CF, en la que se encontró sobrecarga del cuidador y en el AM una etapa avanzada de Enfermedad de Alzheimer por lo que se brindó la información de las distintas asociaciones ubicadas en el directorio y se comenzó a trabajar el duelo anticipado.

Por la situación de dependencia del AM, la información brindada se envió por vía correo electrónico, mensajería de texto, redes sociales; así mismo se hizo uso de llamadas y video llamadas para mantener contacto con la cuidadora, para realizar escucha activa o aclaración de dudas acerca del material recibido. Se realizaron dos visitas en enero del 2020, para realizar la valoración y diagnóstico. Durante la etapa de la planeación- ejecución el AM lamentablemente falleció, por lo que fue necesario brindar intervenciones de contención a la CF. Se le brindó información sobre grupos de tanatología y se realizó en todo momento escucha activa. Se continuó brindando información a través de la web, sobre el duelo, se enviaron libros y videos. La última visita de seguimiento fue en el mes de febrero y se continuó el contacto vía llamadas por la situación de confinamiento debido al SARS-CoV-2.

Para el principio de justicia, que exige el derecho a la privacidad, anonimato y confidencialidad, se cumplió a través de asignar un pseudónimo al participante.

Por medio del informe Belmont se cumplió con el principio ético básico de respeto por las personas, por lo que se reconocerá la autonomía del cuidador familiar y se protegió al detectarla disminuida, por lo cual en todo momento fue explicado el proceso de la entrevista e intervenciones. También se cumplió por medio del consentimiento informado en el que se brindó la información suficiente al cuidador primario acerca de la investigación, para asegurar que fuera comprendida y se lograra tomar así una decisión voluntaria y libre sobre su participación.

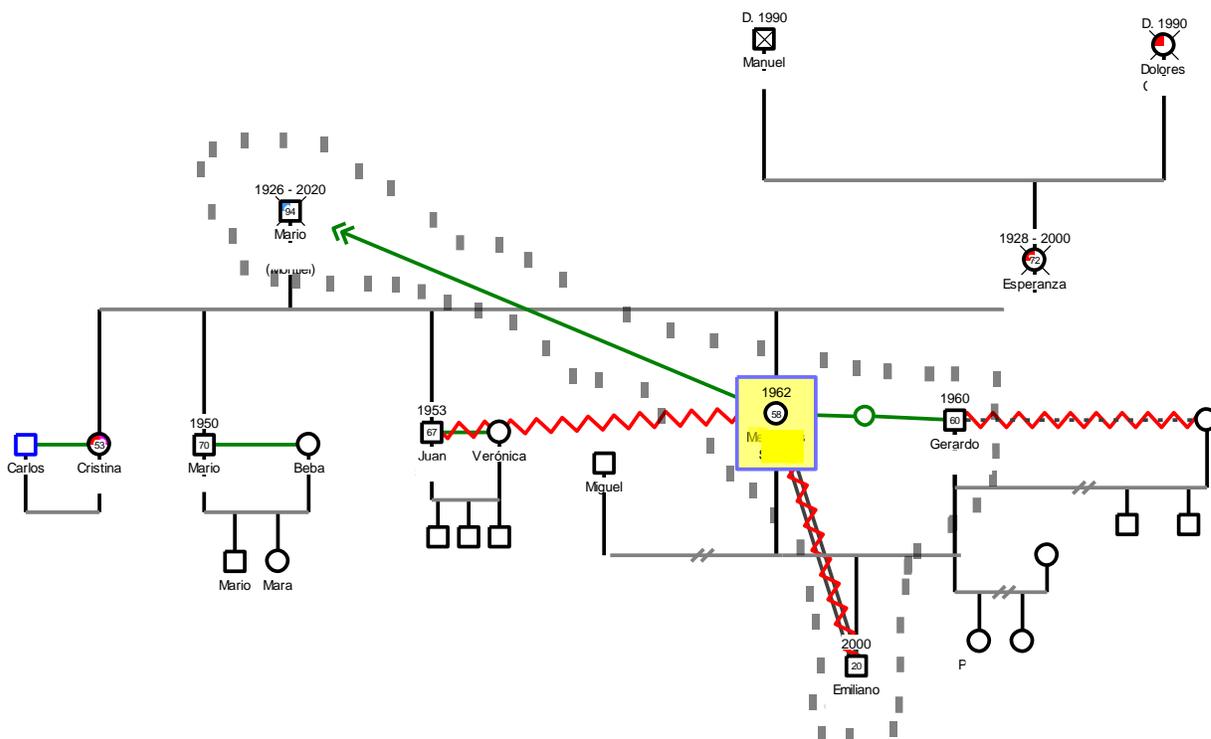
Se utilizó el artículo 13 de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, en su Título segundo que habla de mantener respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. Así mismo el artículo 16, 20 y 22 que tratan de la privacidad de los participantes, el consentimiento informado y los requisitos de éste como ya se describió anteriormente.

## HALLAZGOS.

### 6.1 Presentación de la familia

La familia contaba con 4 integrantes que compartían el mismo hogar: El Adulto mayor-MaS quien falleció en a los 94 años, MSC-cuidadora familiar e hija menor, GG-esposo de la cuidadora y EC- hijo de la cuidadora. A diario también se contaba con el apoyo de NN-empleada doméstica del hogar, dentro de sus actividades estaba el cuidado de MaS conforme aumentó en grado de dependencia ella fue dejando las actividades del hogar y dedicando más tiempo al cuidado del AM.

Familigrama Estudio de caso.



Elaboración: Dafne Viridiana Ramírez Cortés.

MSC-cuidadora familiar, hija menor del adulto mayor, es cirujano dentista, con especialidad, tiene 58 años de edad y encargada de realizar el cuidado al AM. Tiene

dos casas propias y un consultorio propio, pertenece a la clase media alta, no padece enfermedades crónicas.

Desde el mes de Julio, MSC-cuidadora familiar dejó de dar consultas a raíz de que su papá tuvo una caída en provocándole una fisura de fémur, era cuidadora primaria del señor MaS. El señor MaS de 93 años de edad, padecía Enfermedad de Alzheimer, desde los 70 años, tenía hipoacusia en el oído izquierdo, y padecía de ataques de pánico, en últimas fechas. El AM sufría de caídas recurrentes a últimas fechas por lo que la CF dedicaba el día entero al cuidado de su padre. En mayo del 2019 el señor MAS, fue hospitalizado debido a una reparación laparoscópica de hernia inguinal izquierda y tratamiento para litiasis renal. La señora MCastañeda, esposa de MaS murió a los 70 años por causas desconocidas, llevaba una relación cercana con su hija y su esposo. Desde la muerte de la señora MCastañeda, MSC fue a vivir a la casa de su papá porque su demencia comenzaba a ser evidente.

El esposo de MSC-cuidadora familiar, GG, tiene 60 años, es cirujano dentista, con maestría, tiene su consultorio en Tlalpan, es profesor en posgrado de la UNAM, por lo que la mayor parte del día la pasa trabajando, algunos días se hace espacio para comer con su segunda familia. Vive desde hace 20 años con el AM. Tiene dos hijas de 24 años de su primer matrimonio con las que lleva buena relación y conviven de forma continua con toda la familia, de su segundo matrimonio tiene un hijo con MSC. GG también ayudaba con el baño del señor MaS en las mañanas y el cambio de ropa, con él se llegaron desencadenar algunos conflictos por los cuidados brindados al AM ya que según la cuidadora su esposo no comprendía del todo la situación de salud de su padre, pues pensaba que solo hacía berrinche o estaba enojado, por lo que estaban en constante conflicto por la forma en la que deberían tratar al AM.

El hijo de la cuidadora, EC, tiene 20 años y cursa el segundo año de la licenciatura en marketing en el Tec de Monterrey Campus Estado de México, es consejero estudiantil y está involucrado en causas de voluntariado que su Universidad organiza, por lo que la mayor parte del día lo dedica a estudiar y al trayecto de su casa a la escuela, otra parte de la tarde la dedica a ir a entrenar al gimnasio, por lo que solo en las noches está presente en su casa en San Miguel Ajusco. Durante los

últimos 4 meses EC apoyaba muy poco a su mamá con los cuidados de su abuelo, en algunas ocasiones lo ayudaba a pararlo de la cama y llevarlo al baño o bajarlo a comer con ellos. Tenían discusiones ya que Mercedes trataba de informar a su hijo sobre lo que era la Enfermedad de Alzheimer, regalando libros, enviando artículos vía internet o WhatsApp, pero EC mostraba poco interés sobre esa situación y pensaba que su abuelo solo era grosero, sin motivo aparente, lo que generó un ambiente tenso en su casa, ya que Mercedes era la única involucrada en la enfermedad de su padre y la situación en general la hacía sentirse sola.

En el cuidado del señor MaS participaba NN, que es empleada doméstica de la familia, al principio solo colaboraba con tareas del hogar, hasta que fue necesario recurrir a su ayuda para realizar las actividades diarias del señor MaS, ya que MSC- cuidadora familiar se apoyaba en todo con NN- la empleada doméstica. Cuando el señor MaS podía desplazarse sin ayuda, NN- la empleada doméstica lo llevaba a recoger a su hijo a la primaria y ahí aprovechaba para comprarle golosinas, lo llevaba a caminar y se quedaba con él hasta que MSC llegaba de su trabajo.

El adulto mayor- MaS tuvo 4 hijos con los cuales tuvo una relación lejana, ya que él dedicaba mucho tiempo al trabajo y solo los domingos pasaba tiempo con la familia completa, conforme pasaron los años solo guardó una relación cercana con las dos hijas. La hermana mayor de MSC murió hace 20 años y fue un gran impacto para la familia, actualmente no se tiene mucho contacto con sus hijos (nietos del adulto mayor- MaS) ni con el yerno, ya que tiene dependencia al alcohol y esta situación los alejó. El hermano mayor de MSC es médico cirujano, tiene tres hijos, no tiene una relación cercana con MSC ni con su padre, solo recibían visitas de él los días festivos, como navidad, día del padre, año nuevo, los últimos 20 años no participó en el cuidado de su padre, tampoco los nietos del señor MaS ni su nuera, lo que ponía triste al señor MaS y a la cuidadora MSC le molestaba ya que cuando se veían y externaban alguna opinión acerca del cuidado que brindaba a su padre, surgían discusiones llevándolos a alejarse aún más.

Los hermanos de MSC también tenían conflicto al conocer más acerca de lo que la Enfermedad de Alzheimer implica y a ella le costó mucho trabajo explicarles para

que la apoyaran. El hermano de en medio JS, es cirujano dentista, tiene 3 hijos y frecuentaban más al AM, pues lo iban a visitar los fines de semana durante los últimos 4 meses y se conmovió acerca de la situación de su padre. Sin embargo, Mercedes reconoce que no pidió apoyo con sus hermanos hasta la muerte de su padre, donde fue necesario arreglar la situación de un lugar que su padre tenía en el panteón desde hace años, pero no se había pagado el mantenimiento.

## 6.2 Perfil de la enfermera con rol ampliado.

La Enfermera en ejercicio del Rol Ampliado (SR-ERA), labora desde hace más de una década en una Institución de 3er. Nivel, cuenta con especialidad en el AM y un diplomado en tanatología. La enfermera se acercó a la CF cuando el AM estaba hospitalizado debido a una reparación laparoscópica inguinal en mayo de 2019, debido a que, en una de las reuniones multidisciplinarias, se discutió la situación del AM y se identificó sobrecarga del cuidador en MSC-CF, posteriormente se le valoró y se confirmó la situación, por lo que la Enfermera continuó citando a la CF, así pudo asesorarla mediante información enviada por WhatsApp, correo electrónico y llamadas telefónicas. Posteriormente se creó un lazo de amistad entre la CF y la enfermera y así compartieron muchas experiencias juntas, esto llegó a interferir en la relación profesional ya que llegaron a tener diferencias en cuanto a las opciones de cuidado del AM.

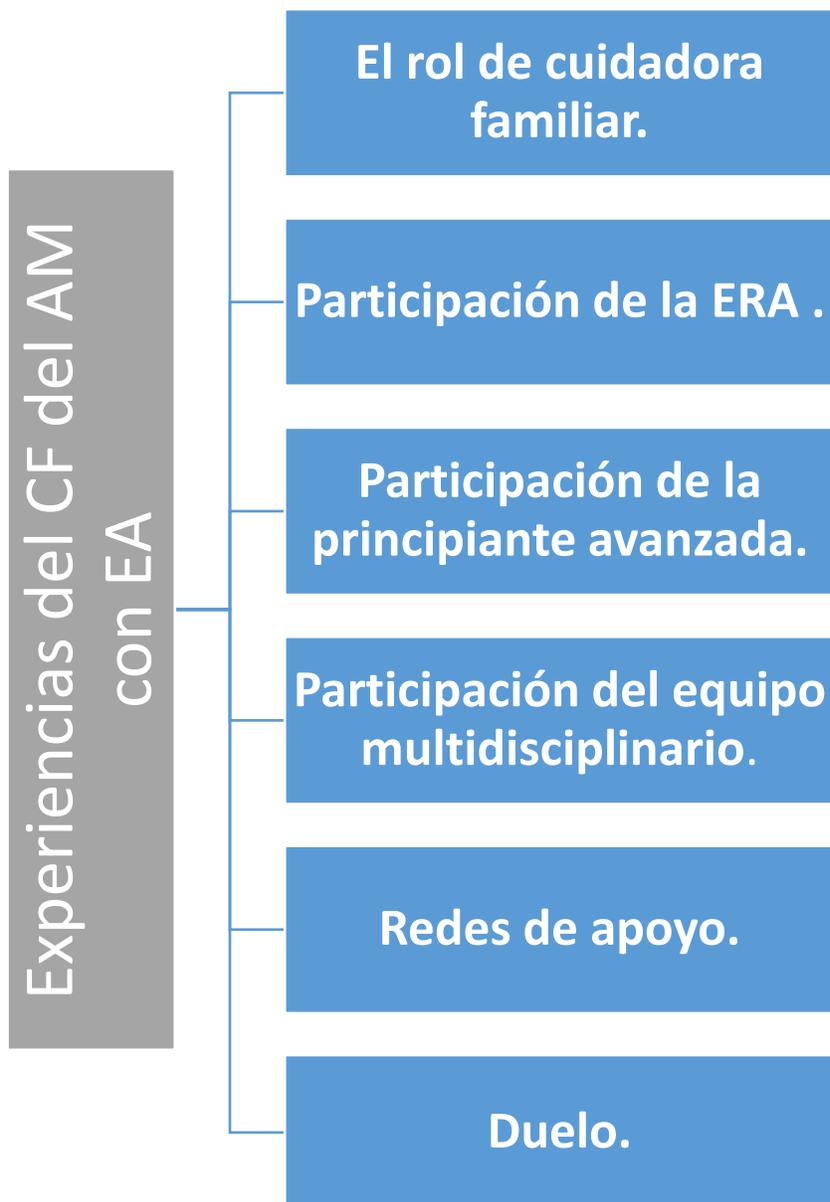
## 6.3 Clínica de enfermería geronto-geriatría de la institución de 3er. Nivel.

La clínica empezó a formarse a partir de un proyecto que diseñó la Enfermera SR-ERA, al finalizar la especialidad de enfermería del anciano. Con la entrada del sexenio de Andrés Manuel López Obrador se fortalecieron las políticas institucionales sobre envejecimiento, así que en febrero 12 del 2018 se logró la apertura de la clínica en la institución. Se encuentra ubicada en el tercer piso de la torre nueva del Hospital de tercer nivel, cuenta con un escritorio, sillas, mesa de exploración, carro de curaciones y una báscula. La consultoría se brinda de lunes a

viernes en un horario de 8 am a 2 pm. Como responsables de la clínica se encuentra SR-ERA, quién labora desde hace más de una década en la Institución, cuenta con especialidad en el AM y un diplomado en tanatología, también un Lic. en Enfermería con diplomado en el AM y otro en investigación. Además, colaboran 5 pasantes de enfermería de nivel técnico del CONALEP, quienes participan en todas las actividades de gestión y asistenciales. También participan estudiantes de la especialidad de enfermería del anciano ENEO-UNAM, que una vez al año realizan prácticas en la consultoría.

Para captar a los adultos mayores, se realiza un recorrido por el área de medicina interna, en donde se identifican a los AM y CF y se realiza valoración especializada utilizando un formato elaborado bajo el modelo de Marjory Gordon. Una vez que el adulto mayor es dado de alta es citado a la consultoría para el seguimiento del plan de atención. Como parte de sus actividades, los responsables de la clínica acuden a las reuniones con el equipo multidisciplinario de la institución, en donde se discute la situación de los pacientes y se determinan los cuidados en conjunto.

Categorías esquema.



- **6.2.1 El rol de cuidadora familiar.**
- **6.2.2 Participación de la ERA**
- **6.2.3 Participación de la principiante avanzada**
- **6.2.4 Participación del equipo multidisciplinario.**
- **6.2.5 Redes de apoyo.**
- **6.2.6. Duelo.**

## **6.2 Categorías**

### **6.2.1 El rol de cuidadora familiar.**

Se considera como cuidador familiar a la persona responsable de la atención integral de la persona mayor considerando los cuidados personales, de higiene personal y ambiental, administración de medicamentos, prevención de nuevas enfermedades y complicaciones, así como asistencia en actividades básicas de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria (44).

La mayoría de cuidadores informales son mujeres, hijas, esposas, hermanas de los pacientes, estos grupos dejan de lado sus actividades diarias y hasta sus empleos por brindar cuidado al AM (19). La cuidadora se dedicó al cuidado de su padre, los últimos meses que pasó a su lado, lo que provocó que dejara su empleo.

*“...yo a partir de estos meses, me dedique totalmente a él, totalmente y previo siempre estuve, ya no se podía quedar solo, o sea tenía yo que estar con él, hacerle todo, trataba de dar mis consultas, pero no se podía dar en forma...así que dejé de trabajar (MSC-CF)”*

Los cuidadores familiares de personas AM con EA invierten una gran cantidad de tiempo en el cuidado, situación que desconocen las personas que la rodean y no participan, por lo que no valoran el tiempo de la cuidadora, haciendo comentarios que le molestan. La CF expreso que se sentía incomprendida al brindar el cuidado a su padre:

*“...todo mundo habla sin saber ... me decían “ten paciencia” no tienen ni idea lo que batalla un cuidador con un AM... me sentía incomprendida ... me sacaba de quicio ... (MSC-CF)”*

La dependencia del AM aumento conforme avanza la EA y al mismo tiempo, la cantidad de tiempo invertido en el cuidado. La segunda etapa o moderada suele presentarse del segundo al cuarto año. Los cambios de comportamiento y la pérdida de memoria son más notorios por lo que necesitan más atención por parte de su cuidador familiar y la familia. En esta etapa, el AM aun realizaba actividades sencillas como barrer, pero actividades como picar fruta, que requería la manipulación de utensilios de cocina como el cuchillo, ya empezaron a significar un riesgo, ya que, podría cortarse, pues los olvidos del uso de los utensilios se empezaron a volver evidentes (39), lo que hicieron que su hija, considerara que ya requería más atención y en todo momento, lo acompañaba.

*“...me gustaba que participaba, picaba su fruta o la fruta para todos ...cuando él era un poco más independiente... su vida era el jardín a barrer en época de otoño las hojas caían y el barría y barría... el que nos ayudara lo mantenía activo y a pesar de sus olvidos el seguía siendo funcional...pero después en todo momento yo lo acompañaba pues requería más atención...(MSC-CF)”*

En la **etapa avanzada**, el adulto mayor en relación al estado cognitivo, experimenta una gran pérdida de neuronas, por lo que se ven afectadas funciones como la atención, la memoria, cambios del estado de ánimo, el razonamiento y el cálculo, por lo que las actividades diarias, se vuelven más difíciles para él. Además, presenta olvidos frecuentes de lo que acaba de realizar por lo que pregunta varias veces lo mismo (39) (38). Entonces, tareas complejas como colocar en orden o guardar sus pertenencias en lugares donde previamente ya había establecido se le dificulta; también presenta incontinencia urinaria. En cuanto, a su comportamiento, los cambios son muy evidentes, podía estar sonriente y de un momento a otro,

presentar crisis de pánico, es decir, su comportamiento es impredecible por lo que la cuidadora, tenía que decidir de un momento a otro como tratar a su papá y que cuidados brindar:

*“...todos los días preguntaba lo mismo mi papá con su demencia ya establecida ...  
abría todos los cajones o metía las cosas donde quería... a veces despertaba  
sonriente, a veces no sabía ni quién era o estaba en su en sus crisis de pánico...  
lo sentaba en la silla dependiendo de cómo estaba el clima o qué tan orinado  
amanecía... (MSC-CF)”*

La ERA como experta en la atención de AM, es conocedora de las situaciones que se presentaran entorno a la perdida de la capacidad funcional, por lo que, le comento a la cuidadora, que se convierte en la sustituta de varía de las funciones que ya no puede realizar, el AM. En voz de la EPA, hace referencia a las palabras de V. Henderson, a través de las cuales, ella establece como sustituta a la persona que cuida a una persona con dependencia severa y no precisamente como profesional de enfermería, que dice “.. se convierte en los ojos del paciente”:

*“... el paciente con Alzheimer necesita todo tu apoyo, todo tu cuidado porque tú te  
vuelves parte de ellos, o sea al final tu eres sus manos tu eres sus ojos, te  
conviertes en ellos porque eres la persona que los vuelve a la realidad, tú te  
conviertes en su realidad... (SR- ERA)”*

Como otro de los cuidados importantes, la CF refiere que lo vuelve a la realidad (79), a través de estar constantemente ubicándolo en tiempo, en espacio, esto estimulando la parte cognitiva a través de cometarios y actividades:

*“...como adulto mayor tienen que saber siempre quiénes son ... en el camino se  
olvidan, yo le tenía que ubicar en el momento, les digo a todos, ustedes no lo  
conocieron, él era maravilloso, ustedes conocieron ya un hombre frágil pero nunca  
se les debe de olvidar a ellos quiénes son como cuidadores nosotros tenemos que  
ayudarles... (MSC-CF)”*

Otros cambios importantes, se reflejan en la pérdida de la capacidad de alimentarse por sí mismo (39), esta última forma parte importante de los cuidados brindados al AM, pues de ésta depende el estado de salud de las personas. La CF sabía la importancia de la alimentación en una situación como la de su padre por lo tanto menciona que trataba de que comiera. En la última etapa de la EA, se vio forzada a dar los alimentos de forma líquida al AM pues en ocasiones no quería masticar y escupía la comida.

*“...el desayuno que consistía en dos huevos, su vaso de leche frutal, y sus cuatro galletas, su fruta...a la hora de la comida... su sopa, normalmente era de verduras con su pollo ... al final lo que comía era su caldo de verduras, su pieza de pollo licuada con su arroz a un lado, se comía tortilla y media... dependía del día a veces masticaba, otras me escupía la comida y se la teníamos que licuar...(MSC-CF)”*

También se encargó del cuidado de su padre, durante años y los últimos meses fueron de total dependencia, por lo que tuvo la iniciativa de buscar información en la web, sobre la Enfermedad de Alzheimer sin salir de casa obtuvo información que le resultó benéfica.

*“Ha sido mucho el cansancio, ya que cuido a mi papá desde hace 20 años y los últimos meses fueron los más difíciles por su dependencia, yo busqué ayuda siempre y si no la busqué la encontraba en YouTube, en mi iPad era como mi mente, todo lo que necesitaba me aparecía, busqué información sobre Alzheimer ... es una gran herramienta y sin salir de casa... (MSC-CF)”*

La información que reciban los cuidadores familiares y AM puede ser la pauta a una mejor calidad de vida para ésta diada, sin embargo, cualquier información y estrategias recomendadas deben ser de fuentes confiables y profesionales como la ERA. La cuidadora menciona que fue modificando la dieta, no solo dependiendo de sus necesidades sino de la información que fue adquiriendo de artículos y libros. La

cuidadora se vio forzada a buscar información para entender, que las demencias son caracterizadas por alteraciones en los sentidos, lo que hace difícil que las personas lleguen a percibir sabores dulces y salados (33). Esta fue la respuesta, al por qué su papá le ponía mucha sal y azúcar a su comida y llevo a la cuidadora a restringir el consumo de la sal y el azúcar que, según sus fuentes, podían ser perjudiciales en la situación de su padre. La CF cita el libro “Cerebro de Pan” del renombrado neurólogo David Perlmutter, que refiere que el gluten, el azúcar y carbohidratos llegan a ser dañinos para el cerebro y que evitándolos se puede proteger el funcionamiento de este órgano.

*“... mi papá ya no tenía mucha conciencia de los sabores, le gustaba mucho a la sal ... quería echarle sal a todo ... le empezáramos a restringir el azúcar, la sal ... porque había leído que pues no es bueno ... para las demencias, siempre me estuve actualizando, además de mi profesión ... lo llenaba de fruta no quería que comiera pan, alguna información la saqué de artículos de investigación y otra de libros, incluso leí el libro del cerebro de pan y habla de que el gluten no es adecuado para las demencias... (MSC-CF)”*

En el AM llega a ser de suma importancia mantener la piel en adecuadas condiciones y en la EA en la etapa avanzada se pierde la capacidad para realizar las actividades vida diaria como bañarse. Es entonces necesario, que otra persona lo ayude a bañarse para mantener la piel en las mejores condiciones para evitar lesiones por presión. El realizar el baño al AM para la CF a diario representaba uno de los retos en el cuidado; conforme la situación de dependencia fue avanzando el bañar a su padre también incrementaba la complejidad, ya que era necesario cargarlo hasta la tina y el AM estaba muy incómodo llegando a gritar. Esto como una manifestación de los cambios en el comportamiento que suceden en la EA, tal acción generó discusiones con el esposo de la CF.

*“...era un ritual ... era nuestro problema principal el baño, él era muy muy vanidoso con su persona...primero mi esposo lo cargaba y lo metía y lo bañaba en la tina, pero a él no le gustaba, se asustaba de que lo abrazará ... gritaba mucho y a mí me estresa más y empezaron los problemas con mi esposo... Durante estos cuatro meses solamente un día lo dejé de bañar, el día que murió...(MSC-CF)”*

La EA en una etapa avanzada o última suele presentarse a partir del año 5. En esta, la corteza cerebral se ve gravemente afectada (39) por lo que la capacidad para realizar, las actividades diarias, se ven gravemente afectadas. El vestirse adecuadamente, se vuelve irrealizable, ya que el estado de dependencia se acentúa y es necesario que la cuidadora encuentre prendas que sean fáciles de manipular al vestir y desvestir al AM, de la misma forma que le fueran prácticas a la hora de ir al baño, como es el caso de un pantalón que tenga resorte para que se pueda bajar rápido de lo contrario el AM puede orinarse dada la situación de la incontinencia urinaria, que también es parte de las manifestaciones en esta etapa. Refiere la cuidadora el problema de que el pañal no tiene bragueta y el AM al solo requerir orinar no habría necesidad de bajar todo el pañal. También manifiesta su preocupación por que su padre se encuentre digno y cómodo, esto como parte importante del cuidado de una persona con demencia:

*“...el hecho de que el pañal no tiene bragueta y que tienen que tener pantalones con resorte para que sea más fácil y que no se orinen y que estén dignos, que estén cómodos...pero que a veces no encuentras ropa para adultos mayores con esas características... (MSC-CF)”*

La CF, considera además es necesario conocer estrategias para su propio cuidado (80) en relación a fomentar ratos de esparcimiento a través de las cuales se aleje por un rato de su labor de cuidado. Por lo que la CF expresa la necesidad de estrategias que ayuden a recobrar energía y no siga desgastándose, lo que permitiría disfrutar el tiempo que pasan con los AM.

*“Estamos cansados ... como volvemos a tener **pila**, si mi papá estuviera aquí ... haría todo para que él estuviera feliz estaría con él barriendo las hojas recogiéndolas le diría. ¡Ah, qué bárbaro! ¡qué padre papá! ¡Ve qué hermoso, dejaste la entrada si no fuera por ti estaría espantoso! Porque está espantosa ahora que no está él, alabarle los logros pequeños que tiene, después de que hizo estos logros tan grandes. (MSC-CF)”*

### **6.2.2 Participación de la Enfermera con rol ampliado**

La Enfermera de Práctica Avanzada o enfermera con rol ampliado (ERA) para el caso de los países de América Latina y en este caso para México, es un profesional que cuenta con un **perfil de alta respuesta resolutive**, con la formación, autonomía, autoridad y liderazgo (12), pudiendo brindar un cuidado más eficiente y reflexivo (13) (14). En países desarrollados correspondería a un grado académico de maestría o doctorado en EPA, con adquisición del conocimiento científico a través de la educación formal y que favorece la implementación de estrategias de promoción y prevención, sin embargo, para el caso de México corresponde a una enfermera con Maestría o Doctorado, cursos o especialidad en el cuidado del adulto mayor y amplia experiencia clínica.

La atención de la Enfermera de Práctica Avanzada o enfermera con rol ampliado hacia lo cuidadores de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer ha otorgado grandes beneficios en la salud integral de la diada, pues sus conocimientos y acompañamiento durante la enfermedad mejoran su calidad de vida, ya que brinda estrategias a la familia. La ERA-SR, considera que un valor importante es el tener vocación de enfermería, conocimiento y empatía por la persona que cuida:

*“...si yo pudiera definir que es una ERA es tener la vocación, tener conocimiento, la empatía de sentir y estar en los zapatos de a otra persona y aparte de estar en los zapatos del otro, eso es la geriatría, sentirte parte de esa persona, obviamente con sus limitaciones... (SR-ERA)”*

La ERA fue una pieza muy importante para la CF y el AM ya que desde mayo del 2019 brindó cuidados a la diada. Cuando el AM fue hospitalizado debido a una reparación laparoscópica de hernia inguinal, en ese momento la CF fue valorada y se identificó colapso del cuidador:

*“Llegó un momento en el que MSC se colapsó, la valoré y estaba muy colapsada, con toda la razón entonces, ella estaba triste y desesperada, hay muchas cosas que yo compartí con ella en la consultoría, mucha información sobre Alzheimer...(SR-ERA)”*

La relación entre la EPA y la cuidadora con el paso del tiempo se transformó en una amistad en la que ambas compartían sus cuestiones personales.

*“... me ha acompañado como amiga y en este proceso de amiga me ha enseñado mucho para ayudar a mi papá...además de o profesional compartimos cosas muy personales y a veces llegué a sentirme por lo que me decía pues ella sabía más de mi vida personal...(MSC-CF)”*

La ERA de la misma forma menciona que en ocasiones le hablaba como amiga y no como enfermera, de esa manera aconsejaba a la cuidadora.

*“...me hice tan amiga de ella que le dije le voy a hablar como amiga, ella se siente muy agradecida conmigo ...no se lo hablo como enfermera lo digo como amiga, porque es tanto su cariño, tanto el control que usted quiere tener sobre él que no lo deja vivir... tal vez se molestó, pero yo le hablaba como amiga...(SR-ERA)”*

Para aumentar y mejorar la comunicación, la ERA hizo uso de la tecnología para mandar información relevante a la cuidadora MSC para mejorar el cuidado.

*“...cuando MSC no podía venir, lo que hacía era mandar por WhatsApp todo lo que podía en relación a su papá entonces hay muchos videos que yo le mandaba, por ejemplo, lo del cuidado de demencia...si ella tenía dudas sobre un medicamento o cuidado que daría al AM también me preguntaba y así lo hacía más segura...(SR-EPA)”*

Los cuidados de la ERA resultaron apropiados para resolver algunas cuestiones que necesitaba cubrir la cuidadora, como el manejo de los ataques de ansiedad del AM y de esa manera la CF sentía un apoyo. Para la cuidadora, la ERA representaba un conjunto de conocimientos profesionales y empatía a través de los cuales concedía valor a su labor como cuidadora:

*“SR es la primera que me empieza a coachear con la cuestión de las cuidadoras ... la verdad fue un gran apoyo con su paz... me dio estrategias para manejar a mi papá en un arranque de ira, como no engancharme con él, me acompañó y me dio la posibilidad de saber que los cuidadores importamos, eso o lo había sentido en años...además de sus conocimientos siempre fue humana, empática...(MSC-CF)”*

Algunos aspectos que originaron conflictos fue la personalidad de la CF y la falta de apertura de la ERA a la hora de brindar el cuidado al AM. La ERA solo se apegaba a los cuidados que ha brindado en la institución en la que ha trabajado durante muchos años:

*“...le dije no vamos a interferir en la vida de los demás, este trabajo, nos ha funcionado en nuestra institución si no nosotros, no lo haríamos tú dime nosotros cuanto llevamos aquí y que esto nos ha funcionado, si no funcionara ¿crees que lo seguiría haciendo?... (SR-ERA)”*

A pesar de que la CF expresaba la necesidad de cuidados que se acoplaran a su dinámica en el hogar, la ERA y su pasante continuaron trabajando como se hacía en la institución. La CF hace referencia a que, la ERA debía trabajar con pacientes reales, haciendo alusión a que las circunstancias de las personas que requieren atención en el hogar son distintas a las de un hospital.

*“...se necesitan pacientes reales porque la visión que tiene una enfermera de hospital, de una institución es totalmente diferente a lo que necesitas en una casa... yo pedía que me dieran estrategias para mi casa no para un hospital...(MSC-CF)”*

Es entonces que los cuidadores se ven en la necesidad de crear sus propias tecnologías que los puedan ayudar a mejorar la dinámica de cuidados y así hacer sentir seguro al AM. Así que la CF tuvo que crear tecnologías para el cuidado de su padre, al alcance de su hogar, puesto que su padre se caía constantemente de su cama, así que pensó en utilizar una bolsa de dormir y así el AM dejó de sufrir caídas, por lo que psicológicamente la hacía sentir segura.

*“...hay muchas cosas que se te presentan todos los días con un adulto mayor y lo tienes que resolver, si hubiera una guía donde te dijeran y te ayudará a no tener que estar ideando tú en tu casa inventando cómo solucionar ...como puede ser que no se te caiga de la cama, es para su bien que no se lastimen... yo ponía a dormir a mi papá en su sleeping bag arriba de la cama y el mismo me decía que se sentía abrazado y así dejó de caerse...(MSC-CF)”*

Sin embargo, la ERA no estaba de acuerdo pues menciona que esas tecnologías que usaba la cuidadora no se utilizan en el hospital, por lo que hace referencia a que no permitía que se opinara en torno al cuidado del AM. Fue difícil llegar a un acuerdo entre la ERA y la cuidadora en torno al cuidado que debía recibir el AM en su hogar.

*“El AM no se tapaba bien, la CF lo metía en un sleeping bag como se sentiría, si un día te meten en una bolsa pues es imposible vivir eso, ella decía que solo así no se destapa, ni se caía, pero eso no lo hacemos en el hospital y ella no dejaba que otra persona opinara en relación al cuidado...(SR-ERA)”*

Otro conflicto se originó cuando la CF pidió el apoyo de la ERA para que alguna enfermera de su confianza cuidara a su padre. La ERA recomendó contratar a una de las pasantes de nivel técnico con las que trabajaba en el hospital, ya que la cuidadora lo solicitó pues expresaba que ella ya no podía más con el cuidado que ella sola realizaba, así que recomendó como una persona trabajadora a una de las pasantes que vivía muy cerca del domicilio de la familia:

*“...porque qué crees ella me pidió el apoyo de cualquiera, me dijo oye un favor yo necesito un cuidador me urge, necesito un cuidador ya no puedo más, claro yo le voy a mandar a una chica que es trabajadora y además está cerca de su casa...le mandé una de mis pasantes, del hospital ella es de nivel técnico...(SR-ERA)”*

Sin embargo, la CF considera que no resultó beneficioso como relata a continuación, ya que la cuidadora encontró hematomas en los brazos de su padre a consecuencia de una sujeción, lo que la llevó a pensar en la necesidad de capacitar a enfermeras, pero además de la importancia de la empatía, pues para ella solo asistían por el pago y carecían de compromiso y misión de ayudar:

*“Nos mandó enfermera no muy apta ...no me dio los resultados adecuados, amarro a mi papá, le dejó moradas las muñecas y le dejó marcas, es importante que vea eso SR, tiene que formar personas con un compromiso... venían por el pago no por la misión de ayudar... que sean personas empáticas y se preocupen por sus pacientes...(MSC-CF)”*

La ERA recomendaba a su enfermera que no entrara en conflictos con la CF. La CF realizó comentarios a la ERA acerca de la falta de conocimientos y habilidades de la enfermera que fue a cuidar a su padre. Sin embargo, la ERA lo relaciono a la personalidad difícil de la cuidadora.

*“... tienen la capacitación, no te voy a decir que son grandes especialistas, pero al menos el manejo básico, la puso a sufrir (a la enfermera pasante) ... es tan joven, inexperta, al final no supo defender su cuidado... yo le decía (a la enfermera pasante) no te acabes no entres en conflicto con ella, todo por la personalidad difícil de la cuidadora... (SR-ERA)”*

### 6.2.3 Participación de la principiante avanzada.

Según P Benner (54) una principiante avanzada de Enfermería de Práctica Avanzada puede ser capaz de demostrar el nivel básico de intervenciones debido a su formación de licenciatura. Se trata de profesionales que han afrontado suficiente número de situaciones durante la realización de sus prácticas, y con la ayuda de otro profesional (54) puede acreditar una ejecución aceptable, en esta categoría se sitúan los pasantes de servicio social.

La CF señala la importancia de realizar una valoración de las necesidades del AM con demencia como indispensables para poder intervenir de manera oportuna y personalizada (79). Sin embargo, le da un especial énfasis a la importancia del acompañamiento que es difícil brindar para el CF y la familia y que la principiante avanzada brindo:

*“...debe de existir un análisis del paciente en base a tu conocimiento para que tu puedas ver que necesidades requiere y a veces ese paciente es lo único que necesita, la compañía y es lo que nadie quiere ... tú me diste compañía, escucha y conocimientos...(MSC-CF)”*

La cuidadora principal del AM expresó que la información y el acompañamiento que brindó la principiante avanzada, le resultó beneficioso, la hacían sentirse relajada como se refleja en el siguiente discurso:

*“...tuve ayuda incluyendo tus pláticas... me hacían sentir relajada ... las actividades que me dejabas, cómo te lo agradezco por tener esa gentileza, siempre me escuchas... tu fuiste una parte muy importante, muy importante porque me afianzaste con ese amor que le tienes a tu carrera lo que yo tenía que hacer con mi padre, tienes mucho amor que dar, tienes una gran pasión por lo que haces...(MSC-CF)”*

La información que la principiante le brindaba a la cuidadora MSC resultó oportuna y generó inquietudes positivas, pues la CF sentía seguridad, ya que con la información que le envió consideraba que contribuía en algo a disminuir el deterioro cognitivo:

*“...y con la información que me dabas me sentía más segura... empecé a revisar la información que me mandaste ... qué importante es que a los adultos mayores en vez de que estén haciendo chaquiras y cosas que sí son importantes...pero también realicen lecturas como de los artículos y libros que me mandaste... (MSC-CF)”*

La ERA considera, que la principiante puede aportar a los cuidadores desde el acompañamiento e información que le ayude a conocer más en cuanto al cuidado del AM con EA:

*“...la Enfermedad de Alzheimer que es devastadora, yo no veo que no pudiera alguna principiante, pasante o una enfermera que inicia, el poder dejar algo en ese AM o CF, tú le ayudaste mucho a MSC con la información y acompañamiento, ella se tranquilizaba, se sentía escuchada...(SR-ERA)”*

Así mismo, la cuidadora manifestó la relevancia y el impacto positivo que puede alcanzar en nuestra sociedad, las acciones que la principiante avanzada de enfermería realiza para el cuidado del cuidador del AM con EA. También destaca la importancia de que principiantes de EPA no solo tengan conocimiento, también vocación.

*“...necesitamos personas como tú que están preparadas en el tema de cuidadores y enfermedad de Alzheimer, que tienen un compromiso de amor con su carrera porque eres una persona de llena de amor...(MSC-CF)”*

La ERA coincide en que la vocación, empatía y conocimiento son necesarios para una principiante avanzada.

*“...primero debe tener la vocación porque uno nace con ciertas cualidades ... nuestra finalidad es el cuidado... el amor a la vida necesitas de amar la vida, amar a la gente ... ser sencillos, humildes...que las enfermeras seamos líderes... no perder el contacto humano... ser empático, obviamente tener los conocimientos y tú ya tienes mucho de lo que menciono...(SR-ERA)”*

La CF considera que cumplió con sus responsabilidades de hija, sin embargo, piensa que, de haber recibido más información del profesional de enfermería, ella hubiera brindado un mejor cuidado para ella y el AM. Es decir que el apoyo que le brindo la ERA y la principiante avanzada, no fue suficiente:

*“...creo que he cumplido como hija, pero creo que pude haber hecho más si hubiera tenido más herramientas, si pudiera haber un grupo de enfermeras que asistieran a la persona uno como lo iba a agradecer mucho porque hay un gran cansancio... no sabes de la enfermedad ni que hacer contigo (MSC-CF)”*

#### **6.2.4 Participación del equipo multidisciplinario.**

Un equipo multidisciplinario en salud es un conjunto de personas con variedad de antecedentes y capacidades, que cumplen un papel específico y realizan un esfuerzo cooperativo con el fin de ayudar al usuario a mantener y recuperar su salud (81) intervienen miembros de diferentes disciplinas, frente a cualquier situación, independiente de la interrelación e interacción entre ellos (82).

Para cubrir las necesidades integralmente del AM con EA, la cuidadora y la familia (83) es necesario reciban atención de un equipo multidisciplinario. En el caso de la geriatra del hospital hubo una excelente comunicación y una relación profesional, la cuidadora considera que fue importante en todo el proceso de enfermedad de su padre. El día que el AM murió, la geriatra estuvo en comunicación con la familia, así explicó lo que sucedería al AM y le recomendó a la CF que no lo llevara al Hospital y que lo mantuviera en casa en sus últimos momentos.

*“Su geriatra del hospital, fue importante en ese momento porque lo había estado viendo durante toda la enfermedad... siempre hubo comunicación y una relación profesional, el día que mi papá estaba muy mal y murió, me dijo ya no lo bajes al hospital, tu papá ya no va a estar con nosotros, siempre fue la doctora un apoyo... (MSC-CF)”*

La comunicación de la ERA con la geriatra ayudó a que ambas identificaran sobrecarga del cuidador, resaltando la importancia de trabajar con un equipo multidisciplinario.

*“Hubo una junta con geriatra, ella decía que MSC estaba muy colapsada y entonces hay que ver al familiar definitivamente llegó un punto en el que vamos a trabajar el colapso con ella... ambas concluimos que estaba en una situación delicada (SR-ERA)”*

Otro profesional que acompañó a la cuidadora fue la psicóloga, en dicha situación resalta la importancia de las habilidades de comunicación que se debe tener y los límites profesionales que deben quedar establecidos desde el primer contacto para beneficio de ambos. El avance de la terapia psicológica fue gradual y poco favorable pues se mezclaron cuestiones personales que no permitieron el desarrollo de una relación terapéutica, lo cual quedó evidenciado en palabras de la CF:

*“...la psicóloga a mí me caía en el hígado por cuestiones privadas...(MSC-CF)”*

La psicóloga confirmó que cuestiones personales no permitieron continuar con las terapias y asegura que a la hora de brindar información sobre la última etapa que atravesaría su padre o etapa del adiós, la CF no le creyó:

*“...Es que no te das cuenta que tu papá está en la etapa del adiós y se las dije, sin embargo, ella por su personalidad nunca me creyó, hasta que pasó y su papá murió... Por cuestiones personales no logramos seguir avanzando con su terapia... (NP)”*

La cuidadora también expresa que no la terminó de convencer su relación con la psicóloga pues llegaban a desviarse del tema que era la situación de duelo con el AM, ya que mezclaban con otras situaciones:

*“...la psicóloga no me convence mucho porque esté si es buena, después ya me andaba pidiendo consejos a mí de su novio y dije no me preguntes, es que tengo una personalidad fuerte (MSC-CF)”*

### 6.2.5 Redes de apoyo.

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado personas adultas mayores (61).

Por parte de la familia como su red, la cuidadora sentía que no recibía el apoyo suficiente de sus hermanos:

*“...iban mis hermanos el día de su cumpleaños, el día del padre, este a veces hablaba por teléfono...era diferente que llegaban a comer a platicar, que a que vieran lo que era la rutina de mi padre, desde que te levantas... que cada vez era más difícil (MSC-CF)”*

Por parte de su hijo:

*“mi hijo, a veces ...estuvo entre comillas comprometido con él, al principio yo creo no se daba cuenta de la situación de su abuelo... ¡Los jóvenes son muy egoístas! y yo creo no pensaba que se iba a morir su abuelo (MSC-CF)”*

MSC, consideraba que la falta de información sobre la Enfermedad de Alzheimer fue significativa para que el resto de la familia no tuviera consideraciones al apoyar a la CF con el cuidado y en ocasiones hasta lo maltratará:

*“... les decía: ¡es que lean!, ¡tiene una demencia!... nos faltaba información, saber que era una demencia, saber que había etapas... faltaba que tuviéramos conciencia familiar de que estábamos enfrentando una enfermedad no un estado de berrinche del viejito..... se necesita esa conciencia ... yo soy una persona con*

*cierto nivel cultural he expuesto a mi papá a situaciones de riesgo, imagínate aquí en el pueblo con los viejitos (MSC-CF)”*

Lo que ocasiono maltrato al AM por parte de uno de los miembros de la familia.

*“...al hijo mayor de mi esposo ... un día sacó a la calle a mi papá y ahí lo dejó durante horas... ¡me puse fúrica! Los vecinos me avisaron. (MSC-CF)”*

Otras personas cercanas a la familia llegaron a insultar verbalmente, ya que pensaban que las acciones del AM eran predeterminadas.

*“...hubo un comentario hacia mi papá, que hizo la novia de mi hijo, que era un perro, así le dice, es un perro maldito, que no piensa en los demás, sin conocer a mi papá y fue fomentando a Emiliano el odio porque mi papá tenía ya sus arranques de violencia, pero era por su demencia... (MSC-CF)”*

A pesar de todo lo que vivió la cuidadora consideraba que no debía pedir ayuda a su familia, ya que consideraba que ahora los hijos deberían apoyar en el cuidado sin necesidad de llamarlos pues deberían brindar el cuidado a su papá como una retribución por los cuidados que brindo como padre:

*“Yo nunca pedí ayuda la verdad, es la realidad, nunca la pedí, porque yo sentía que eso debe de ir implícito en ti, como un valor ¿no? o sea es tu padre, ves por él y que al final pues los que estuvimos íbamos a tener una recompensa... (MSC-CF)”*

La cuidadora tuvo apoyo de la trabajadora del hogar, y de quien valoraba mucho su trabajo:

*“Se iba con la muchacha que nos ayudaba a realizar las tareas del hogar, le daba a mi papá, la oportunidad de caminar un rato acompañado... la muchacha aprovechaba para comprarle sus churros... yo quisiera capacitar como cuidador porque tiene lo que necesitaría, que es un compromiso de amor muy grande por la persona...(MSC-CF)”*

Sin embargo, surgió una situación en la que la cuidadora asegura que la empleada doméstica le estuvo robando durante años:

*“...le ha robado toda la vida su dinero a mi papá, imagínate como estoy desde ayer, imagínate yo con toda la confianza que le día, ha robado a todos durante años...(MSC-CF)”*

Por lo que, la empleada doméstica del hogar, también se vio envuelta en una serie de conflictos que llegaron a instancias legales. La cuidadora refería que, durante años, el AM le dijo que la empleada doméstica robaba su dinero, sin embargo, su hija nunca creyó que esto fuera posible.

*“...mi papá en ese tiempo me decía: Es que me roban el dinero y yo le decía, papá es que cómo yo no te robo nada, me decía no tu no es esta muchacha, yo me ofendía, porque yo le decía cómo crees, MM es incapaz de tomar nada y me peleaba yo con mi papá muchas veces por defenderla...(MSC-CF)”*

Después de la muerte del AM la familia revisó la cuenta de banco, en la que el AM recibía el apoyo económico del programa bienestar; sorprendentemente se encontraron con que las manejaba la empleada doméstica, la cual en todo momento tuvo acceso a documentos personales, lo que le facilitó hacer movimientos en la cuenta, que permitió durante años robar al AM:

*“... le ha robado toda la vida su dinero a mi papá, imagínate como estoy desde ayer, imagínate yo con toda la confianza que le día a la infeliz, le ha robado... puso a su nombre la cuenta de banco todas las transferencias...(MSC-CF)”*

Por esta razón la cuidadora expresa una gran preocupación por la vulnerabilidad de los AM pues a pesar de estar a su lado se presentan situaciones que los ponen en riesgo.

*“...me rompió el alma no el corazón, porque no sé cómo trataba a mi papá realmente yo siempre estaba aquí, pero es que alguien que miente tan fácil o sea imagínate le estaba robando a mi papá... yo que no tengo demencia me tomó el pelo todos estos años imagínate mi padre, eso es lo que me indigna (MSC-CF)”*

Dentro de su comunidad también contaba con el apoyo de un AM al que llamaban Lupe, quien llevaba a caminar al AM a la ciclovía de 3 km y lo acompañaba de regreso a su casa. El AM Lupe, era su jardinero desde hacía 10 años, lo que llevó a generar una relación de amistad con la familia, realizaba actividades con el padre de la CF, lo que lo mantenía conviviendo y activo físicamente.

*“...tres veces a la semana antes de que se bañara pasaba Don Lupe, otro adulto mayor que era nuestro jardinero y se lo llevaba a caminar a la ciclopista 3 kilómetros y medio, caminaba tres veces a la semana, el señor lo llevaba y lo traía...(MSC-CF)”*

Los vecinos de la comunidad también cuidaban del AM ya que sabían que cuando se salía solo debían avisar a la familia. Los vecinos de la casa de enfrente, que tienen una tienda de abarrotes, a los que conocen desde hace 20 años por lo que tenían una amistad y participación en actividades de la comunidad, también apoyaban a la familia en momentos difíciles, cuando el AM se debía quedar solo o se salía a la calle, la buena relación y comunicación dentro de la comunidad hacía sentir apoyada a la cuidadora.

*“...le hablé a una vecina para ver si me podía auxiliar cuando se cayó mi papá, me salí como loca y encontré un joven de la tienda y él me ayudó y no tengo cómo agradecerle... (MSC-CF)”*

#### **6.2.6. Duelo.**

El duelo es la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente, que hace que se presente una cesación del interés por el mundo en el que se vive; no hay capacidad para elegir nuevas emociones y actividades que despierten el interés (54).

La ERA comenzó a trabajar el duelo anticipado con la CF:

*“... su gran amor lo detiene entonces usted ya debe de entender que el cumplió un proceso en su vida, ya lo cumplió como papá, no es calidad de vida déjelo en paz déjalo ir y que crees que si a la semana falleció su papá...(SR-ERA)”*

Pero resultó complicado ya que la cuidadora se negaba a participar en esos temas. La CF expresaba que estar informada sobre el proceso de duelo resulta una necesidad, sin embargo, negó la aportación y credibilidad de la participación de la ERA:

*“...necesitamos los cuidadores información, pero información real, te digo que a veces en el proceso con SR nunca me dijo el proceso y me decía déjalo ir y como lo dejó ir, a mi papá, me decía que me aferraba, pero nunca me dio estrategias.....a mí que me digan cómo dejo ir a alguien que yo amo... cómo no voy a tener apegos si lo veo diario, creo que le faltó esta parte al final, yo media sentida la verdad ... nunca me ha hablado (MSC-CF)”*

Así que, la falta de información sobre las etapas de la Enfermedad de Alzheimer y el duelo anticipado, generaba miedo a la CF y en la familia

*“Yo me sentía ... ¡Como loca, como loca! Porque para empezar tenía que afrontar algo que me daba terror que era la muerte y el hecho de que se me fuera a morir en una situación difícil... no quiero ver tirado a mi papá, ni muerto. (MSC-CF)”*

A pesar de que la cuidadora familiar del AM con EA y la ERA generaron un vínculo más allá de lo terapéutico pues ambas consideran que se generó una amistad. Durante el proceso de pérdida la ERA no pudo acompañar, ni dar seguimiento durante el duelo a la CF, tampoco pudo estar presente, en los últimos días del AM, ni en el funeral lo que resintió la CF, así que expresa que en esa última etapa la EPA falló por cuestiones de tiempo y la institución en la que la enfermera labora.

*“...me descontrola no he sabido de ella a pesar de que le llamé, le está fallando esa parte porque debió haber estado conmigo, yo tampoco no pienso hablarle, era para ella era la parte más importante y ella pudo estar aquí acompañándolo al final... según lo quería, pero yo creo se la comió la institución de nuevo ... sí estamos necesitados de ese último jalón...(MSC-CF)”*

La ERA confirmó que necesitaba dedicar un tiempo a la cuidadora, pues opina que la descuidó por cuestiones de trabajo.

*“... tengo que ir a verla no me he hecho un tiempo tengo que ir a buscarla porque al final nos hicimos amigas... entonces siento que la he descuidado por tanto trabajo, como se ha de sentir de todo el amor que le dio a su papá ...(SR-ERA)”*

Las creencias religiosas de la familia fueron un pilar importante para afrontar el proceso de muerte del AM:

*“¿cómo dejas ir a una persona que la tienes todos los días? ni modo que le dejes de dar de comer ¿Cómo es dejar ir? yo hasta ahorita no entiendo, si le dices papá está bien, vete es tu momento ¿quién te dice que su momento? creo que fue Dios que me dio ese regalo de saber que ese día se iba a mi padre...(MSC-CF)”*

*“... aprendí con la pérdida de mi papá que si existe un dios a menos en mi caso es un Dios no sé si tenga otro nombre o energía, vida, lo que tú quieras si existen personas que vienen por ellos si vienen por ellos ...pero si existe ... pensar en eso me tranquiliza. (MSC-CF)”*

También expresa la cuidadora las ganas de asistir a terapia tanatológica que le genere estrategias para afrontar esta etapa de pérdida en su vida:

*“Sí estará genial y hasta que fuera grupal la terapia de tanatología...mi esposo está decidiendo qué voy a hacer de mi vida, ya me metió a un posgrado y quiere que vaya a un congreso el fin de semana y no me ha preguntado (MSC-CF)”*

La ERA reconoce que se debe abordar de manera holística a las personas por lo que se debe contar con conocimientos que apoyen en las área psicológica y espiritual y no solo a la física:

*“... debemos hacer muchas cosas para lo que debemos tener conocimiento emocional y espiritual...tú dices en un paciente no se puede abordar solo la parte de respuesta humana física también se debe abordar la emocional, espiritual, social, no solo somos físicos...(SR-ERA)”*

Además, menciona SR, que la formación de la ERA debe tener recursos que logren cubrir las necesidades en el proceso de duelo:

*“...no solo somos físicos, somos integrales, me ayudó a mi estudiar tanatología, porque puedes aportar más porque ves el dolor, de verdad con el corazón y yo tengo otros conocimientos que son lo cuidado paliativos entonces eso me integró...(SR-ERA)”*

## **DISCUSIÓN.**

La hija menor, la cual tenía poco más de 50 años, tomó el rol de cuidadora del AM con EA, así que conforme la EA fue avanzando, la cuidadora tuvo que invertir alrededor de 17 horas. al día, por lo que tuvo que dejar su empleo para dedicarse a satisfacer las necesidades de su padre. Lo que coincide con los siguientes estudios que mencionan que el cuidador principal se personifica en la mujer y en especial por las hijas (84) con una edad promedio de 50 años (85). Así como dedicar una gran cantidad de tiempo que se invierte para cubrir las necesidades del AM (86).

Para brindar cuidados la CF tuvo la necesidad de conocer acerca de la fisiopatología de la EA, así como estrategias de cuidado dependiendo de la etapa en la que se encontraba el AM. Esto coincide con un estudio, en el cual refiere que para cuidador fue necesario se informara sobre la Enfermedad de Alzheimer, así como de su evolución, fases clínicas, sintomatología, precauciones a tomar, necesidades asistenciales y consejos prácticos para el cuidado de los AM (87). Con otro estudio se encontró que los cuidadores que recibieron información confiable y recomendaciones de estrategias de cuidado, lo anterior marco la pauta para mejorar los cuidados, así como para mejorar la calidad de vida del AM con demencia y su familia (23). Hamido (25), señala que en su estudio implementaron estrategias de afrontamiento para cuidadores primarios de AM con Alzheimer, por medio de consultorías de enfermería y visitas domiciliarias lo que permitió desarrollar planes de cuidado a corto, mediano y largo plazo, en los que la familia y el AM se refiere que entre más información tenía el cuidador familiar, menos estrés le generaba y también se evitaban hospitalizaciones del AM por cuidados preventivos. Lo cual coincide con las experiencias que expreso la cuidadora al recibir información y apoyo de la ERA responsable de la Consultoría de Enfermería Geronto Geriatrica de una institución de 3er. nivel de atención.

Lo anterior hace evidente que contar con información es de suma importancia para el cuidador por lo que contar con esta sin salir de casa, es una opción que mejora el alcance de muchos cuidadores, ya que permiten permanecer en casa cuidando

al AM y seguir en contacto con las enfermeras (11). En este sentido concuerda con las experiencias positivas que expuso la cuidadora participante acerca de las estrategias implementadas tanto por la principiante avanzada como por la profesional de enfermería con rol ampliado, a través del uso de las tecnologías de la información y comunicación (TICs). El uso de aplicaciones de mensajería, así como el envío de links de videos por WhatsApp permitieron tanto a la principiante como a la enfermera con rol ampliado, estar en contacto con la diada dando un acompañamiento, asesorando y capacitando al cuidador en cualquier situación y procedimiento. También coincide con otro estudio realizado en EUA (22), en donde se realizaron intervenciones de enfermería basadas en la web, como la realización de video conferencia, llamadas telefónicas, mensajería y correo electrónico, para dar apoyo al cuidador primario, brindando información para cuidar su salud, información acerca de la situación de salud del AM, apoyo emocional y asistencia para la adaptación al nuevo rol. Por lo que, el apoyo de enfermería a través de estrategias como el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), es fundamental, ya que sirve para acortar las distancias con los cuidadores familiares, más aún, en situaciones demenciales como el Alzheimer donde las oportunidades de dejar al paciente solo en casa pueden dificultarse para el cuidador.

Conforme avanza la Enfermedad de Alzheimer se manifestaron comportamientos agresivos en el adulto mayor que afectaron la dinámica familiar y al mismo tiempo requirieron del cuidador familiar mayor tiempo para su atención, por lo que el interior de la familia se presentaron conflictos familiares. Esto coincide con un estudio que señala la realidad de la Enfermedad de Alzheimer (EA) dentro del núcleo familiar comporta una serie de cambios drásticos en su dinámica y en cada una de las funciones y roles desempeñados por cada integrante (88). Espín (86) también menciona que tanto el cuidador de un enfermo con demencia como los demás integrantes de la familia pueden presentar problemas psíquicos como depresión, ansiedad, insomnio, disminución de actividades sociales y de ocio, así como problemas de índole socioeconómicos, que generan conflictos familiares que conducen a maltrato del AM. Lo anterior coincide con la situación presentada en el interior de la familia, en la cual, se presentó maltrato al adulto mayor por algunos de

los integrantes de la familia. Esto asociado a que el cuidado de personas con demencia es mucho más estresante y que tanto el cuidador como los demás integrantes de la familia deben introducir mayores cambios en su estilo de vida, tienen una mayor limitación social y reciben menor gratificación por parte del enfermo (89). Lo cual, no coincide con las competencias señaladas para la ERA en el Marco Mexicano de Competencias de Enfermería con Rol Ampliado (MMC-ERA) que señala que debe formular planes de cuidados en colaboración con la familia y con el equipo de salud.

La experiencia de la cuidadora con la atención del equipo multidisciplinario, en la cual la enfermera en ejercicio del rol ampliado coordinó la atención de profesionales como la principiante avanzada de enfermería y el médico geriatra, fue positiva en el aspecto de la atención médica y de enfermería. Lo cual, no coincide con Bradway C et al (26), que realizó intervenciones al AM con deterioro cognitivo y a su cuidador primario, en la cual, la enfermera de práctica avanzada coordinó los servicios brindados por un equipo multidisciplinario que incluía especialista en enfermería geropsiquiátrica, neurólogo, farmacólogo, nutricionista y enfermeros expertos en atención culturalmente sensible y estrategias educativas y conductuales dirigidas a adultos mayores, todo esto facilitó y mejoró el servicio de salud brindado a la diada expresando total satisfacción por la atención recibida.

La CF destaca la importancia del acompañamiento en todo momento, que recibió por parte de la principiante avanzada, expresando que en ocasiones solo necesitaba esa compañía comprensiva, al igual que la información confiable (libros, revistas científicas virtuales, videos, etc.) que le enviaba y comentaba con la principiante, ya que la hacía sentir seguridad en cuanto a los cuidados que brindaba al AM y para su autocuidado. Esto coincide con una investigación en la que se expone que el acompañamiento y la educación para la salud enfocada a la diada, es una competencia de la principiante de enfermería.

Otra de las competencias de la principiante avanzada, que fue referida y valorada por la cuidadora fue la vocación y empatía para brindar un cuidado integral a la diada. Esto coincide con una investigación que señala que el cuidado de enfermería

se proporciona de manera integral y continua en cada situación (86). Así mismo con un estudio fenomenológico, que destaca la participación de principiantes avanzadas refiriendo que cuentan con un perfil profesional muy especial, que integren los conocimientos afectivos, emocionales, científicos y tecnológicos, acompañadas de expertas (90).

Los cuidadores y sus familias se sienten aislados y con altos niveles de estrés, por lo que la atención y el apoyo externo cobran gran importancia. Es decir, el contacto habitual con amigos, conocidos, vecinos y profesionales proporciona apoyo, así como desahogo al cuidador y un sustento emocional y cálido al AM con demencia (88). Por lo que debe ser una competencia de la ERA ayudar a la cuidadora a consolidar redes de apoyo en su comunidad, como también lo señala el MMC-ERA.

Un estudio reciente, reveló que poco más del 85% de los cuidadores en duelo de adultos mayores con demencia refirieron, que la preparación para la muerte de un adulto mayor con demencia eliminó la sorpresa, redujo los sentimientos de miedo, hizo que la muerte fuera más fácil de aceptar y alivió la transición al duelo experiencia para los cuidadores (91). La enfermera con rol ampliado, trabajó el duelo anticipado al cuidador familiar al conocer la situación del AM, sin embargo, no completo el apoyo a la cuidadora familiar hasta la muerte del adulto mayor por cuestiones de carga laboral. Lo cual, no coincide con el estudio que refiere que la enfermera es consciente de la devastación que produce la enfermedad en la familia, la cual sufre dos pérdidas diferentes: la primera, la pérdida de identidad de su familiar y la segunda el fallecimiento del mismo (92).

## **CONCLUSIONES.**

La EA es un padecimiento que deteriora severamente la capacidad cognitiva y de manera crónica, que desconoce el cuidador familiar y la familia por lo que requiere de estrategias de cuidados diferentes en cada etapa de la enfermedad. Lo que hace necesaria la participación de la enfermera en ejercicio del rol ampliado, que, al tener conocimientos expertos y suficiente experiencia, es un actor que puede ayudar a la familia brindar un mejor cuidado al AM con demencia. Además, al ejercer liderazgo en esta problemática está en posibilidad de ayudar a promover espacios que mejoren el estado de salud de la diada. Sin embargo, la ERA especialista en el adulto mayor no cuenta con las competencias de liderazgo, la expertez para brindar apoyo psicológico, así como tampoco de la colaboración interprofesional necesaria para brindar un cuidado integral al cuidador familiar del adulto mayor con demencia en su domicilio.

El uso de la tecnología de la información y comunicación acorta las distancias facilitando la capacitación de la cuidadora y comunicación con la familia, así como la atención y seguimiento del AM con demencia, por lo que constituye una competencia necesaria tanto para la principiante avanzada como para la enfermera que ejerce un rol ampliado que estuvo presente en ambas enfermeras y que facilitó el cuidado del adulto mayor, así como disminuyó la sobrecarga del cuidador.

Es necesario que la ERA sean conscientes que las tecnologías de cuidado para un AM hospitalizado son diferentes a la requerida en el domicilio. Ante dicha necesidad es necesario que los profesionales de enfermería reconozcan y acepten las tecnologías de cuidado que genera el cuidador ante la necesidad de brindar un cuidado a personas adultas mayores con la EA y no traten de imponer tecnología que no es adecuada al cuidador generando problemas entre el profesional de enfermería y la cuidadora, y con ello percepción negativa del trabajo de la ERA.

Lo anterior hace necesario, considerar la formación durante la licenciatura en enfermería de competencias básicas de liderazgo, gestión de casos, cuidados basados en la evidencia, e investigación. Así mismo, es necesario fortalecer las

habilidades de trabajo en equipo multidisciplinario tanto de la principiante de enfermería como de la enfermera con rol ampliado para que consideren importante la participación de otros profesionales, que aporten desde su disciplina y así brindar un cuidado integral.

## Bibliografía.

1. INEGI. Estadísticas de Salud en establecimientos particulares. [Online].; 2019 [cited 2019 septiembre 26. Available from: <https://www.inegi.org.mx/programas/salud/>.
2. Molinonuevo J, Arranz F. Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. Rev Neurol. 2012 septiembre 26; 54(2): p. 65-73.
3. Secretaria de Salud. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud. Género y salud en cifras. [Online].; 2017 [cited 2019 octubre 2. Available from: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista\\_15-3-1.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista_15-3-1.pdf).
4. Rogers S, Jarrott S. Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. J Aging Phys Act. 2008; 16(1): p. 61-68.
5. Llibre J, Guerra M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2002; 18(4): p. 264-269.
6. Álvarez C. Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal. Ars Medica. 2016; 34(2): p. 126-139.
7. INEGI. Morbilidad por egreso hospitalario por entidad federativa y sexo. [Online].; 2019 [cited 2019 septiembre 26. Available from: <https://www.inegi.org.mx/programas/salud/default.html#Microdatos>.
8. Espín A. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2012; 38(3): p. 393-402.
9. Reyes V, Leitón Z. El cotidiano de la cuidadora familiar del adulto mayor dependiente. Enf Neurol. 2014; 13(2): p. 81-86.
10. Flores E, Rivas E, Seguel F. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. CIENCIA Y ENFERMERIA. 2012; 1(XVIII): p. 29-41.
11. Barton C, Merrilees J, Ketelle R. Implementation of advanced practice nurse clinic for management of behavioral symptoms in dementia: A dyadic intervention (innovative practice). Dementia. 2014; 13(5): p. 686–696.
12. Torres E, Martínez L. Enfermería de Práctica Avanzada: Una opción para el fortalecimiento Profesional de la Enfermería ante la Vejez. Revista Académica de Investigación. 2017; 25: p. 31-42.
13. Bryant L, Valaitis R, Maartin M, Donald F, Peña L, Brousseau L. Advanced Practice Nursing: A Strategy for Achieving Universal Health Coverage and Universal Access to Health. Rev Lat Am Enfermagem. 2017; 24(e2826): p. 1-10.

14. Comellas M. Construcción de la enfermera de práctica avanzada en Catalunya (España). Rev. Bras. Enferm. 2016; 69(5): p. 991-995.
15. Pública INdS. Brechas en la disponibilidad de médicos y enfermeras especialistas en el sistema nacional de salud. ; 2017.
16. Vargas E. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan. 2012; 12(1).
17. (UNAM) UNAdM. DIRECCIÓN GENERAL DE INCORPORACIÓN Y REVALIDACIÓN DE ESTUDIOS. [Online].; 2016 [cited 2020 junio 3. Available from: [http://www.dgire.unam.mx/contenido\\_wp/enfermeria-y-obstetricia-ano-plan-2014/](http://www.dgire.unam.mx/contenido_wp/enfermeria-y-obstetricia-ano-plan-2014/).
18. Gálvez M, Chávez H, Aliaga E. Utilidad de la valoración geriátrica integral en la evaluación de la salud del adulto mayor. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2016; 33(2).
19. Cerquera C, Galvis A. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico. 2014; 12(1).
20. Aldana G, Guarino L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. SUMMA psicológica UST. 2012; 9(1).
21. Olazarán Jea. Aplicación práctica de los test cognitivos breves. Neurología. 2016; 31(3): p. 183-194.
22. Pierce L, et al. Qualitative analysis of a nurse's responses to. Topics in Stroke Rehabilitation. ; 22(2): p. 152-159.
23. Navarro M, Jiménez L, García C, de Perosanz M, Blanco E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos. 2018; 29(2).
24. Morrilla J , et al. A systematic review of the effectiveness and roles of advanced. International Journal of Nursing Studies. 2016; 53: p. 290–307.
25. Hamido F. Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. 2011; 15(67): p. 1-11.
26. Bradway C, et al. Un análisis cualitativo de una intervención de modelo de atención de transición de práctica avanzada dirigida por enfermeras. The Gerontologist. 2012; 52(3).
27. Mujeres INdl. Situación de las personas adultas mayores en México. [Online].; 2015 [cited 2019 octubre 28. Available from: [http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos\\_download/101243\\_1.pdf](http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101243_1.pdf).
28. Alvarado M, Salazar A. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos. 2014; 25(2): p. 57-62.

29. Jaeger C. Fisiología del envejecimiento. Kinesiterapia-Medicina física. 2018; 39(2): p. 1-12.
30. Salech M, Jara R, Michea A. Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento. REV. MED. CLIN. CONDE. 2011; 23(1): p. 1-12.
31. García B. Las demencias: Enfermedad de Alzheimer. Tesis. Santander: Universidad de Cantabria; 2018.
32. Association A. ¿Qué es el Alzheimer? [Online]. [cited 2019 octubre 28. Available from: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>.
33. Ugalde O. Psicósíndromes geriátricos. In Berenzon J, Del Bosque J, Alfaro J, Medina-Mora M, editors. Guía clínica para el Tratamiento de los Trastornos Psicogeriátricos. DF: Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz; 2010. p. 37-48.
34. Llibre J, Gutiérrez R. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Revista Cubana de Salud Pública. 2014; 40(3).
35. Psiquiatría AAd. Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales:DSM-5. [Online].; 2013 [cited 2020 junio 10. Available from: <http://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>.
36. Romano M, Nissen M, Del Huerto N. Enfermedad de Alzheimer. Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. 2007;(175).
37. Donoso A. Alzheimer's disease. Rev. chil. neuro-psiquiatr. 2003; Supl 2(41): p. 13-22.
38. Guía de Práctica Clínica AGuía de Práctica Clínica Diagnóstico y Tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. México:Secretaría de salud,2010 México:Secretaría de salud,2010. [Online].
39. Association A. Etapas. [Online].; 2018 [cited 2020 marzo 26. Available from: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas>.
40. Gutierrez A. Manejo de duelo en las madres y padres que pierden a su hijo o hija de forma inesperada. Tesis posgrado. Costa Rica: Unuversidad de Costa Rica; 2009.
41. Freud S. Las obras completas Madrid: Biblioteca Nueva; 1915,1981.
42. Rojas S. El manejo del duelo. Una propuesta para un comienzo Bogotá: Norma; 2005.
43. Farriol V. El duelo áureo en la Enfermedad de Alzheimer. CM de Psicobioquímica. 2019; 6: p. 47-56.

44. Salud Sd. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. [Online].; 2015 [cited 2019 septiembre 10. Available from:  
<http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GRR.pdf>.
45. Leiva V, Hernández M, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. Rev. Enfermería Actual de Costa Rica. 2016;; p. 1-22.
46. Hernández G. Familia y ancianos. Revista de Educación. 2001 julio;(325): p. 129-142.
47. Serrano J. El papel de la familia en el envejecimiento activo. TFW2013-2. Madrid: Instituto Internacional de Estudios sobre la Familia; 2013.
48. Instituto Nacional de las Mujeres. Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. [Online].; 2015 [cited 2020 julio 10. Available from:  
<https://url2.cl/mxMGG>.
49. Guzmán J, Huenchuan S, Montes de Oca V. Redes de apoyo social de personas mayores: marco teórico conceptual.. [Online].; 2003 [cited 2020 julio 10. Available from: <https://url2.cl/yt5zH>.
50. Española RA. Diccionario de la lengua española. [Online].; 2019 [cited 2019 septiembre 25. Available from: <https://dle.rae.es/?id=HlelZIn>.
51. Amengual G. EL CONCEPTO DE EXPERIENCIA: DE KANT A HEGEL. Revista de filosofía de Santa Fé. 2007;(15).
52. Cook L, Peden A. Encontrar un enfoque para la enfermería El concepto de cuidado. ADV NURS SCI. 2017; 40(1).
53. Guevara B, Evies A, Rengifo J, Salas B, Manrique D. El cuidado de enfermería: una visión integradora en tiempos de crisis. Enferm Global. ; 1(33): p. 318-327.
54. Benner P. Práctica progresiva en Enfermería. 1st ed. Barcelona: Grijalvo; 1987.
55. Española. RA. Diccionario de la lengua española. [Online].; 2019 [cited 2019 septiembre 25. Available from: <https://dle.rae.es/?id=UC2a3R1>.
56. Comellas O. La construcción de la práctica avanzada en. [Online].; 2015 [cited 2019 diciembre 10. Available from:  
[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/98504/1/MCO\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/98504/1/MCO_TESIS.pdf).
57. Salud OPdl. Ampliación del rol de las enfermeras y enfermeros en la atención primaria de salud. [Online].; 2018 [cited 2019 septiembre 30. Available from:  
<http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34959>.
58. Salud Sd. Marco Mexicano de Competencias de Enfermería de Práctica Avanzada (MMCEPA). [Online].

59. D'Hyver C. Valoración Geriátrica Integral. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM. 2017; 60(3).
60. Vignolo J, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Arch Med Interna. ; XXXIII(1): p. 11-14.
61. OPS/OMS. Sistemas y Servicios de Salud. [Online]. [cited 2019 octubre 10. Available from: [https://www.paho.org/mex/index.php?option=com\\_content](https://www.paho.org/mex/index.php?option=com_content).
62. PAHO/WHO. Declaración de Alma-Ata. Conferencia. [Online].; 1978 [cited 2020 enero 15. Available from: [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/almaata\\_declaracion.htm](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/almaata_declaracion.htm).
63. República RdCGNSdl. Por medio de la cual se reforma el Aistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Ley 1438.. Bogotá.; 2011.
64. Franco-Giraldo A. El rol de los profesionales de la salud en la atención primaria en salud (APS). Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2015 septiembre-diciembre; 33(3).
65. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. [Online].; 2000 [cited 2019 octubre 2. Available from: [https://iessb.files.wordpress.com/2015/07/05\\_taylor\\_mc3a9todos.pdf](https://iessb.files.wordpress.com/2015/07/05_taylor_mc3a9todos.pdf).
66. Salgado A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor. Liber. 2007; 13(13): p. 71-78.
67. Hernández S. El proceso de la investigación cualitativa. Metodología de la Investigación. In. México D.F.: Mc Graw Hill; 2014. p. 358-470.
68. Grove S, Burns N. Investigación en enfermería. Desarrollo de la. In. Barcelona: Elsevier; 2016. p. 76-77.
69. Mucchielli A. Diccionario de Métodos Cualitativos en Ciencias Sociales. In. Madrid: Síntesis; 2001. p. 102-6.
70. Hernández S. Metodología de la Investigación. 6th ed. México,D.F: Mc Graw Hill; 2014.
71. Izcarra S. Manual de investigación cualitativa. primera ed. México,D.F.: Fontamara; 2014.
72. Ulin P, Robinson E, Tolley E. El diseño del estudio. Investigación aplicada en salud pública Métodos cualitativos. Washington,DC: Family Health Internacional; 2006.
73. Bermúdez M. Aplicación del análisis de contenido a la entrevista. Ciencias sociales. 1986; 33(2).

74. Souza-Minayo M. La artesanía de la investigación cualitativa. In Souza-Minayo M.. Buenos Aires: Lugar; 2009. p. 258-261.
75. Castillo E, Vasquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colomb Med. 2003; 34(3): p. 164-167.
76. Carter N, Bryant D, DiCenso A, Blythe J, Neville A. The Use of Triangulation in Qualitative Research. Oncology Nursing Forum. 2014; 41(4).
77. Bermúdez A, et al. PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN LA ENEO. [Online].; 2013 [cited 2019 octubre 06. Available from: <http://bit.ly/2ay4D0>.
78. J M. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Acta Bioethica. 2000; 1(2): p. 321-334.
79. Espín A. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2012; 38(3): p. 393-402.
80. Félix A. Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Mataoros, Tamaulipas, México. Tesis doctoral. Alicante España: Universidad de Alicante España, de Enfermería; 2012.
81. Caballero E. Equipo Multidisciplinario en salud. Rev. Horizonte de enfermería. ; 6: p. 35-40.
82. Rosales M. El trabajo en equipo multiprofesional e interdisciplinario en salud. Salud Uninorte. 1999 agost; 14.
83. Stijnen M, Jansen M, Duimel I, Vrijhoef H. Nurse-led home visitation programme to improve health-related quality of life and reduce disability among potentially frail community-dwelling older people in general practice: a theory-based process evaluation. 2015; 15(173).
84. Crespo M,LJ,GMMMyCT. ¿El cuidador descuidado?. Psicología de la salud. 2003; LXV(1485).
85. Stone R,CGLySJ. Caregivers of the elderly, a national profile. 1987 octubre; 27(5): p. 616-26.
86. Espín A. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2009 abril-junio; 35(2): p. 1-14.
87. Alzheimer) AFA(dFd. En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. Bilbao.; 1994.
88. Moreno A. REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL NÚCLEO FAMILIAR. Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis». 2008;(16).

89. Rodríguez Blanco Lidia SAOLNGCRM. Violencia sobre personas de la tercera edad con demencia Policlínico Cristóbal Labra Lisa. 2010. Rev haban cienc méd. 2012 Nov; 11(5): p. 709-726.
90. del Pino A. Vivencias de enfermeras principiantes avanzadas en unidades de cuidados intensivos: una aproximación desde la fenomenología. Tesis. Santander: Universidad de Cantabria; 2018.
91. Hovland C, Kramer B. Preparedness for death: How caregivers of elder with dementia define and perceive its value. Gerontologist. ; 57: p. 1092–1102.
92. Bielsa M. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Nubers Científ. 2013; 2(10): p. 6-12.

## ANEXO 1 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.

| Participante | Edad    | Parentesco del AM con Enfermedad de Alzheimer. | Ocupación                                      | Escolaridad     | Observaciones   | Perfil de la persona                               |
|--------------|---------|--|--|-----------------|---|--|
| MSC          | 58 años | Hija y cuidador familiar                       | Cirujano Dentista                              | Posgrado        | En proceso de duelo   | Hija en proceso de duelo su padre AM con Alzheimer |
| SR           | 45 años | EPA especialista del AM                        | Enfermera especialista en Institución de salud | Posgrado        | Brindó cuidados al AM y al CF, durante el proceso de enfermedad y el duelo anticipado | Enfermera especialista del AM.                     |
| AM           | 94 años | Padre de la cuidadora familiar                 | Jubilado                                       | Carrera Técnica | Enfermedad de Alzheimer etapa avanzada, hipoacusia, hernia inguinal, fisura de fémur  |  |

## ANEXO 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.



ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.

### CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Con base en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud Título Segundo Cap.I Art. 14 fracción V, que se refiere al consentimiento informado de las personas implicados en una investigación.

En pleno uso de mis facultades y con la información completa y veraz acerca de esta actividad y sin ninguna coerción, acepto participar en la investigación titulada: *“Experiencias de un Cuidador Familiar de un Adulto mayor con enfermedades crónicas”*. Cuyo objetivo es describir las experiencias del cuidador familiar de personas adultas mayores con enfermedades crónicas (Enfermedad de Alzheimer) con la atención recibida para su cuidado por un principiante avanzado de Enfermería de Práctica Avanzada.

Que consiste en la realización de una entrevista a profundidad que se enfocará en conocer la experiencia acerca de la intervención recibida de un principiante de práctica avanzada. Realizada por la pasante de la Licenciatura en Enfermería. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia-UNAM: **Dafne Viridiana Ramírez Cortés**, número de teléfono celular: ..., con quien me puedo comunicar en cualquier momento, ante dudas o inquietudes que surjan acerca de la investigación o del cuidado que reciba mi ser querido. Así mismo como responsable y asesora de la pasante es la **Dra. Virginia Reyes Audiffred**, ubicada en la Unidad de Investigación de la Escuela Nacional de Enfermería y **Obstetricia-UNAM, con número de teléfono celular:**

Dicha entrevista será grabada y transcrita, en todo momento se guardará anonimato y confidencialidad del participante

Tomando en consideración el Art. 16 que hace referencia a la privacidad del individuo que está sujeto a una investigación mis datos y mi identidad serán utilizados de manera anónima Así mismo tengo la facultad de decidir continuar en el proyecto o retirarme en el momento que así lo disponga.

Firma

Firma

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cuidador familiar/EPA

Pasante LE: **Dafne Viridiana Ramírez Cortés**

México CDMX. A \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2020

### **ANEXO 3. ACTIVIDADES DE FORMACIÓN PARA FORTALECER CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES COMO PRINCIPIANTE AVANZADA**

Se buscaron los servicios de salud más óptimos y se realizó un directorio con la dirección, teléfono y requisito de atención de asociaciones, hospitales, grupos de ayuda e instituciones públicas a las que en CF y AM puedan recurrir (ANEXO 4).

Se presentaron resultados preliminares de esta investigación en la sesión de pasantes de investigación ENEO-UNAM, XVI Reunión Anual y I Internacional de Investigación en Enfermería INNN 30 de septiembre y 1ro de octubre del 2020, Congreso Nacional GeriatrIMSS y congreso Internacional Interdisciplinario sobre vejez y envejecimiento.

Se tomarán cursos en línea para conocer más acerca de la patología a desarrollar. Los cursos que se tomaron son:

- Universidad de Harvard, La maladie d'Alzheimer: tout ce que vous avez toujours voulu savoir.
- OPS, liderazgo en Enfermería: Empoderamiento de los (las) enfermeros(as) líderes en Latinoamérica
- INGER, Curso generalidades de la Evaluación de la Capacidad Funcional de Personas
- Se realizó una estancia por dos semanas en 2019 en Alzheimer Mexico, I.A.P. Dirección: calle Moneda 99, Tlalpan Centro I, Tlalpan, 14000 Ciudad de México, CDMX. link: <https://www.alzheimermexico.org.mx>

## **ANEXO 4 DIRECTORIO.**



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.**



**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.**

**DIRECTORIO PARA LA ATENCIÓN DE UN CUIDADOR FAMILIAR DE UN  
ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

### **ALZHEIMER MÉXICO, I.A.P**

Ubicación: calle moneda 90, Tlalpan centro I, Tlalpan, 14000 ciudad de México

Horario de atención: 8:00 am a 5:00 pm

Teléfonos: 5280-4202 y 5280-3349

Correo: [info@alzheimermexico.org.mx](mailto:info@alzheimermexico.org.mx)

Página web: <http://www.alzheimermexico.org.mx/index.html>

Servicios: centro de día para adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

Paseos culturales y socio recreativos, grupo de apoyo para cuidadores y familiares, terapias grupales para familiares del centro de día, terapia individual en caso de ser necesario.

### **ASOCIACIÓN DE COLONOS DE BOSQUES DE ECHEGARAY**

Ubicación: Hacienda de Temixco no. 12

Horario de atención: 9:00 - 15:00 horas

Teléfonos: 55600334

Servicios: grupo de apoyo para cuidadores y familiares de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

## **HOSPITAL ADOLFO LÓPEZ MATEOS.**

Ubicación: av. universidad # 1321

Teléfono: 5661-6364

Servicios: grupo de apoyo para cuidadores y familiares el primer miércoles del mes, 18:30 horas.

## **ASOCIACIÓN MEXICANA DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER,**

Ubicación: av. insurgentes sur # 594, departamento 402. col. del valle.

Teléfono: 5523- 1526

Servicios: Grupo de apoyo para cuidadores y familiares.

## **ATENCIÓN PSICOLÓGICA, SUBDELEGACIÓN DE SAN PEDRO MÁRTIR**

Ubicación: Enseñanza s/n Colonia San Pedro Mártir, C.P. 14650, Delegación Tlalpan, CDMX

Horario de atención: miércoles de 16 a 20 h / jueves 9 a 13 h

Teléfonos:(55) 3412-6070

## **CENTRO INTEGRAL DE ESPARCIMIENTO LÚDICO Y ORIENTACIÓN (CIELO).**

Ubicación: Periférico Sur s/n esquina 4 oriente, Colonia Isidro Fabela, Delegación Tlalpan, CDMX

Página web: <https://elanden.mx/item-Esparcimiento-ludico-y-orientacion-en-Tlalpan-201613919>

Horario de atención: lunes a viernes de 9 a 14 h

Teléfono:(55) 7045-7941

Servicios: Atención psicológica, Atención psiquiátrica, Estimulación temprana, Ludoteca, Talleres para padres de familia, adolescentes y mujeres.

## INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”.

Ubicación: Insurgentes Sur #3877, La Fama, C.P. 14269, Delegación Tlalpan, CDMX

Página web: <http://www.innn.salud.gob.mx/interna/instituto/instituto.html>

Horario de atención: 365 días del año, las 24 horas al día.

Teléfonos: 5606 38 22 Ext

. 1002,1010 y 1011

### DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO

Teléfono: 5606-3822, extensión 2016

Servicios: Consulta externa, urgencias y hospitalización en problemas relativos a las neurociencias (neurología, neurocirugía y psiquiatría) a mayores de 15 años de edad.

Grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer en la Ciudad de México el primer viernes de cada mes, 12:00 horas.

## ANEXO 5 ESCALA ZARIT.

| Ítem | Pregunta a realizar  | Puntuación |
|------|--|------------|
| 1    | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |            |
| 2    | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |            |
| 3    | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |            |
| 4    | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |            |
| 5    | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |            |
| 6    | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |            |
| 7    | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |            |
| 8    | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |            |
| 9    | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |            |
| 10   | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |            |
| 11   | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  |            |
| 12   | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                               |            |
| 13   | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?  |            |
| 14   | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?         |            |
| 15   | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?                  |            |
| 16   | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |            |
| 17   | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?             |            |
| 18   | ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?   |            |
| 19   | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |            |
| 20   | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |            |
| 21   | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  |            |
| 22   | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                                     |            |

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado): Nunca 0, Casi nunca 1, A veces 2,

Bastantes veces 3, Casi siempre 4.

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin

embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

Fuente: Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Secretaría de Salud; 2 de diciembre de 2015

## ANEXO 6 APGAR FAMILIAR.

| Función   | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
|---|-------|------------|---------------|--------------|---------|
| Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.                           |       |            |               |              |         |
| Me satisface la participación que mi familia brinda y permite.  |       |            |               |              |         |
| Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.                             |       |            |               |              |         |
| Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.                 |       |            |               |              |         |
| Me satisface como compartimos en familia: a) El tiempo para estar juntos, b) Los espacios en la casa, c) El dinero. |       |            |               |              |         |