

NECESIDADES Y EXPERIENCIAS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN FASE AVANZADA



Universidad de Navarra

Autora: María Redrado Dominguez
Tutora: Cristina Alfaro

INTRODUCCIÓN

La demencia avanzada genera una fuerte dependencia del paciente y una gran carga para los cuidadores familiares, que en su mayoría son mujeres sin apoyo formal. Este rol prolongado afecta su salud física y mental, provocando ansiedad, depresión y desgaste emocional.(3,4)

- +55 millones de personas con demencia.(1)
- 10 millones de nuevos casos cada año(1)
- 50% del costo global → cuidado informal(1)
- Cuidadores dedican ~5 h/día.(1)
- 60% sufre ansiedad | 50% depresión.(3)
- Mayoría son mujeres, sin compensación.(4)

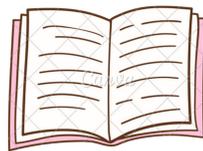
OBJETIVO

El objetivo de esta revisión bibliográfica es analizar la evidencia científica para conocer cuáles son las experiencias y necesidades de los familiares cuidadores de personas con demencia en fase avanzada

RESULTADOS

NECESIDAD DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA EVOLUCIÓN DE LA DEMENCIA AVANZADA

- La falta de información clara sobre la evolución de la enfermedad genera incertidumbre, estrés y angustia en los cuidadores.(5,6)
- Muchos cuidadores desconocen los cuidados paliativos en demencia, lo que limita el apoyo que pueden recibir.(7,8)



NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL Y ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR EL ESTRÉS DEL CUIDADO

- Los cuidadores experimentan duelo anticipado, estrés y agotamiento emocional debido a la pérdida progresiva de la identidad del paciente.(6,9)
- La falta de apoyo emocional y formación adecuada agrava la carga de los cuidadores, generando aislamiento.(8,10)



NECESIDAD DE COORDINACIÓN CON LOS PROFESIONALES DE SALUD PARA LA TOMA DE DECISIONES

- La falta de coordinación entre los profesionales de salud dificulta la toma de decisiones sobre tratamientos y cuidados paliativos.(7,11)
- La desinformación y barreras estructurales impiden el acceso adecuado a los cuidados paliativos, afectando la calidad de vida del paciente y su familia.(8,12)



BIBLIOGRAFÍA

- Singer, J., & Papa, A. (et al.). (2021). Preparedness for the death of an elderly family member: A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94, 104353.
- McDarby, M., Russell, D., King, L., Kozlov, E., & Luth, E. A. (2023). Challenges and strategies among familycare partners of community-dwelling persons with dementia nearing end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 71(6), 1785-1794. <https://doi.org/10.1111/jgs.18254>



METODOLOGÍA



BASES DE DATOS:
PUBMED, CINAHL
Y PSYCINFO

ESTUDIOS EN BASES DE DATOS:(N=372)

TÍTULO Y RESUMEN(N=94)

ARTÍCULOS FINALES:(N=9)

¿CUALES SON LAS NECESIDADES Y EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES CON PERSONAS CON DEMENCIA?

Población	Interés	Contexto
Cuidadores familiares	Necesidades y experiencias	Demencia avanzada
family OR couple OR spouse	Needs Or experiences	"Advanced dementia"
Mesh:Family		

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ✓ Estudios que incluyan cuidadores familiares de personas con demencia avanzada

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- ✗ Estudios que incluyan literatura gris y resúmenes de congresos
- ✗ Estudios que se centren en la opinión de profesionales sanitarios sin incluir la perspectiva de los cuidadores familiares.
- ✗ Estudios cuyo enfoque principal sea la experiencia de las personas con demencia.

CONCLUSIONES

El cuidado de personas con demencia avanzada impone una gran carga emocional y física a los cuidadores familiares, destacando los siguientes puntos:

- Estrés y agotamiento debido al cuidado prolongado
- Dificultades decisionales y miedo a errores
- Falta de información y recursos adecuados
- Aislamiento y sobrecarga emocional
- Necesidad de apoyo emocional, formación y coordinación sanitaria
- Necesidad de integración de cuidados paliativos y redes de apoyo