

EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE UN PACIENTE CON DEMENCIA DE INICIO TEMPRANO

Autora: Ainara Torres Acosta¹
Tutora: Cristina Alfaro Díaz²

¹ Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra.
² Departamento de Enfermería de la Persona Adulta, Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra.



Universidad de Navarra
FACULTAD DE ENFERMERÍA

✉ : atorresacos@alumni.unav.es

1 INTRODUCCIÓN

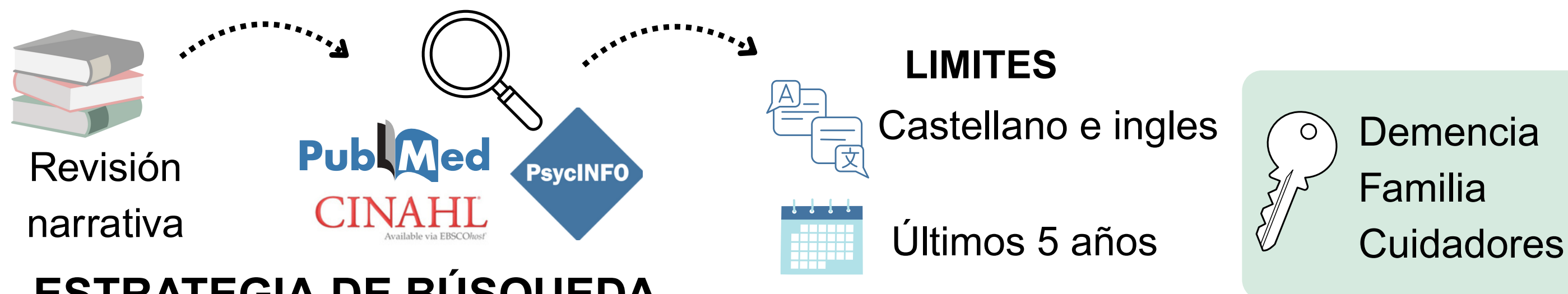
- La **demencia** es un **trastorno neurodegenerativo**, que afecta a más de **55 millones** de personas en el mundo (1).
- Asociada al envejecimiento, pudiendo aparecer **antes de los 65 años** (2):
 - Demencia de inicio temprano** 3,9 millones (3)
- Aparece en una **fase activa** de la vida, impactando significativamente a la persona con demencia y a su **familia**, que asume, principalmente, el rol de cuidadora (4).
- Los cuidadores experimentan una elevada **carga de cuidado**, que afecta en su bienestar y en la calidad de atención brindada (5,6).
- La **falta de recursos** para personas con demencia de inicio temprano agrava la sobrecarga de estos cuidadores (7).
- Existe **una escasa investigación** sobre las experiencias de familias que cuidan a personas con esta condición (8), a pesar de que comprenderlas es clave para mejorar su bienestar y fortalecer los sistemas de atención.

2 OBJETIVO

Identificar las experiencias y necesidades de las familias que cuidan a un paciente con demencia de inicio temprano.

3 METODOLOGÍA

? **PICO:** ¿Cuáles son las experiencias y necesidades de las familias que cuidan de un paciente con demencia de inicio temprano?

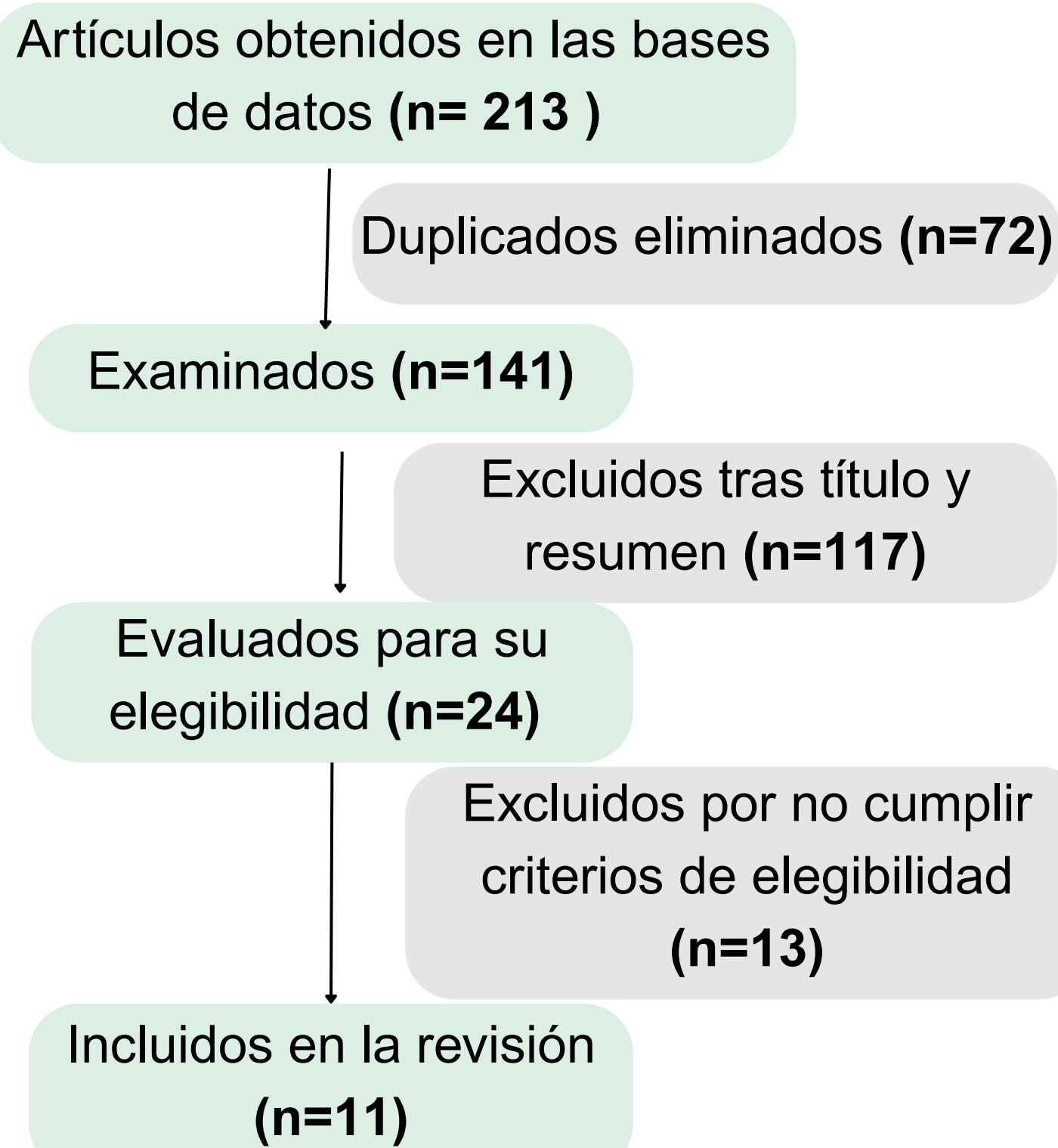


POBLACIÓN		INTERÉS		CONTEXTO
Family (Mesh) OR Family OR Relatives OR Caregivers OR Child OR Spouses	AND	Needs OR Demands OR Experiences	AND	Early onset OR Young onset AND Dementia (Mesh) OR Dementia

CRITERIOS ELEGIBILIDAD

- Experiencias y/o necesidades de la familia cuidadora de un paciente con demencia de inicio temprano.
 - Familiares de personas < 65 años.
 - Últimos 5 años.
 - Inglés y español.
- Experiencias de la familia tras recibir una intervención.
 - Otras enfermedades neurodegenerativas que no sean demencia.
 - Literatura gris y resumen de congresos.

DIAGRAMA DE FLUJO



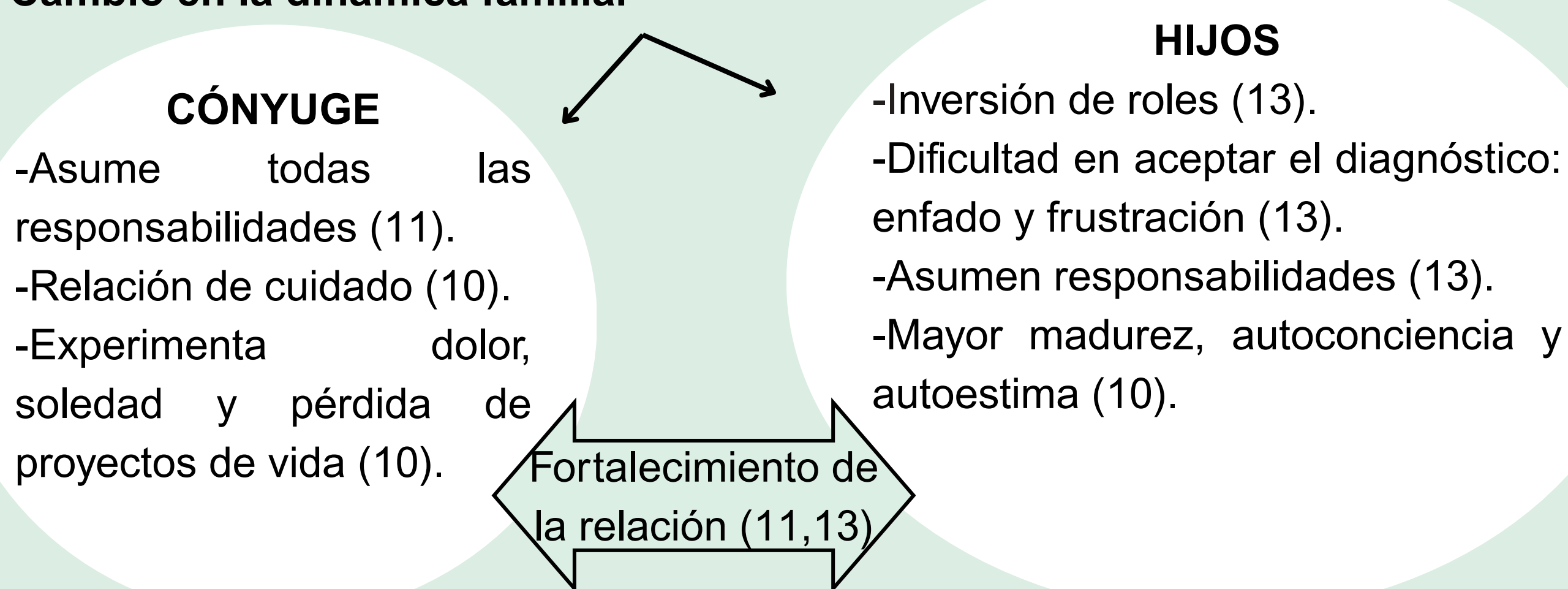
4 RESULTADOS

Dificultades en torno al diagnóstico

- Incertidumbre** por cambios en el comportamiento de sus seres queridos, atribuyéndolos a causas distintas a la demencia (9,10).
- Los profesionales sanitarios ignoran las preocupaciones de los familiares y carecen de formación específica → **prolongación del diagnóstico** (10, 11).
- Falta de información y orientación** a los familiares → acuden a muchos hospitales y buscan información por su cuenta (10).

Cambios en los roles y dinámica familiar

- Diagnóstico en una etapa de la vida con múltiples **responsabilidades** (11):
 - Asumen el rol de **cuidador sin preparación previa** (12) → transición desafiante y abrumadora (9).
 - En China el cuidado fortalece la integridad familiar (11).
- Cambio en la dinámica familiar**



Impacto en la familia

- EMOCIONAL**
 - Ansiedad, tristeza, insomnio y soledad** en los familiares (14).
 - Parejas:** pérdida y dolor por el deterioro (15).
 - Hijos:** enfado, frustración, tristeza y preocupación. También alivio tras diagnóstico (13).
- SOCIAL**
 - El cuidado limita la vida social y personal (9).
 - Pérdida de amistades y conflictos familiares: ↑ el **aislamiento** (10).
 - El **estigma social** lleva a ocultar la enfermedad y a evitar relaciones, especialmente en la cultura China (10,11).
- ECONOMICO**
 - La **pérdida laboral** del paciente afecta a la economía familiar (14,16).
 - Cuidadores dejan sus empleos para cuidarlos y dependen de **ayudas gubernamentales**, difíciles de obtener (10,12).
 - Los **costes de servicios y cuidados** agravan la situación (17).

Falta de apoyo y de servicios

- Servicios diseñados para **personas mayores** → **frustración** en los cuidadores (9).
- Falta de apoyo y conocimiento** por parte de los servicios sanitarios (14,18).
 - En China, la escasez de recursos y profesionales sanitarios empeora la situación (11).
- Apoyo por parte de amigos y familiares, pero no es suficiente (11).
- Familias reclaman **servicios más inclusivos**, mejor derivación, apoyo profesional y mayor conciencia pública (9,14,19).

5 CONCLUSIONES

Implicaciones

- Incluir contenidos sobre la demencia de inicio temprano y habilidades comunicativas en docencia sanitaria.
- Crear servicios especializados para personas con demencia de inicio temprano y sus familias.
- Profundizar en el impacto familiar en distintas culturas y evaluar programas de apoyo.
- Las familias enfrentan grandes desafíos emocionales y prácticos. Es esencial mejorar la formación sanitaria, adaptar los servicios y promover políticas públicas que alivien la carga del cuidado y mejoren su calidad de vida.

6 BIBLIOGRAFÍA

