

EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE LA FAMILIA CUIDADORA DE UN PACIENTE CON DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

Autora: Saioa López Garralda

Tutora: Cristina Alfaro Díaz



2023-2024
Universidad de Navarra | FACULTAD DE ENFERMERÍA

1. INTRODUCCIÓN

La Demencia por Cuerpos de Lewy (DCL) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a un total de 11 millones de personas en todo el mundo (1,2).

SINTOMAS:

- Disminución gradual de las capacidades mentales (3).
- Alucinaciones visuales (3).
- Fluctuaciones en el estado de alerta y atención (3).
- Posible rigidez muscular, movimientos lentos y temblores (3).

Los pacientes experimentan una disminución en su capacidad funcional, lo que les lleva a necesitar ayuda de los familiares para las actividades cotidianas (4).

Es fundamental que el personal de enfermería dedique atención tanto a los pacientes con DCL como a sus familiares y cuidadores (7).

La transición al papel del cuidador puede ser especialmente difícil, aumentando el riesgo de que también se convierta en otro enfermo (5,6).

2. OBJETIVO

Conocer las experiencias y necesidades de las familias que cuidan a un ser querido diagnosticado de Demencia por Cuerpos de Lewy.

4. RESULTADOS

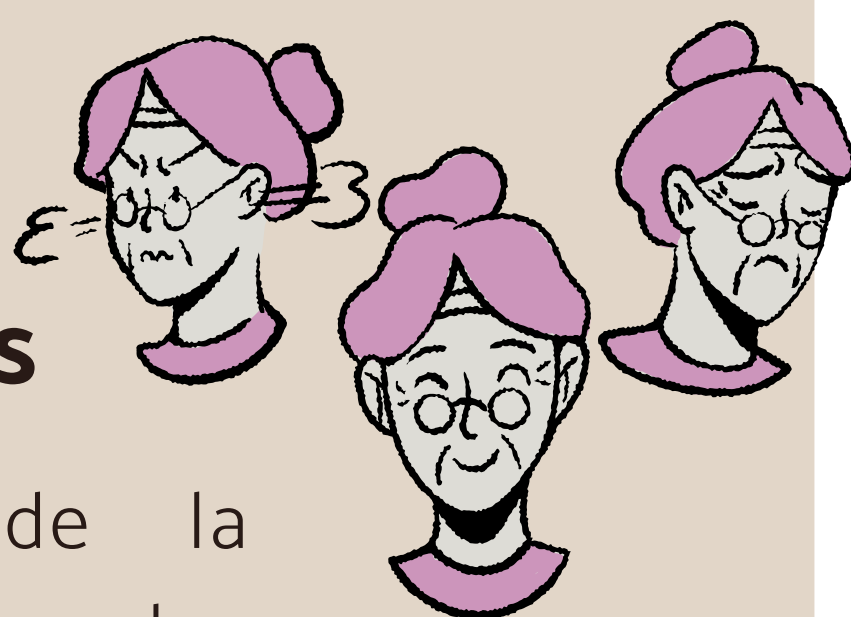
Conociendo la enfermedad y enfrentándonos al diagnóstico

La dificultad en obtener un diagnóstico preciso y la falta de conocimiento de muchos profesionales sanitarios impulsa a los cuidadores a buscar información y participar activamente en el proceso (8,9,10).



Afrontando los síntomas conductuales y psiquiátricos

Los síntomas conductuales y psiquiátricos de la enfermedad añaden desafíos adicionales para los cuidadores, necesitando orientación sobre cómo manejar estas emociones y comportamientos (9).



El cuidado del día a día

Los cuidadores enfrentan una preocupación significativa al proporcionar cuidados diarios, lo que genera una creciente demanda de información y apoyo para lidiar con estos desafíos cotidianos (9,11).



La carga del cuidador

Todas estas situaciones, generan agotamiento e incrementan la carga del cuidador, necesitando más apoyo tanto emocional como práctico (8,9,10).



El último capítulo: al final de la vida

Aunque la gran mayoría de los familiares optan por los cuidados paliativos, presentan dificultades relacionadas con falta de respuestas adecuadas a las necesidades y con la preocupación del momento preciso de la muerte, careciendo además de apoyo emocional tras la pérdida (8,12,13).



3. METODOLOGÍA



PICO: ¿Cuáles son las experiencias y necesidades de la familia que cuida de un paciente con Demencia por Cuerpos de Lewy?

P (POBLACIÓN)		I (INTERÉS)			Co (CONTEXTO)
Family	AND	Experiences	Needs	AND	Lewy Body disease
OR		OR	OR		OR
Family [Mesh]		SINÓNIMOS	SINÓNIMOS		Lewy body disease [Mesh]
OR					OR
SINÓNIMOS					SINÓNIMOS

Revisión narrativa de la literatura:



PubMed
CINAHL
PsycINFO



Familia
Cuidador
DCL

LÍMITES

Castellano e
inglés, últimos
10 años.



Familia,
experiencias,
necesidades,
DCL.



Covid-19, otras
demencias,
comparaciones,
literatura gris.



9 artículos

5. CONCLUSIONES

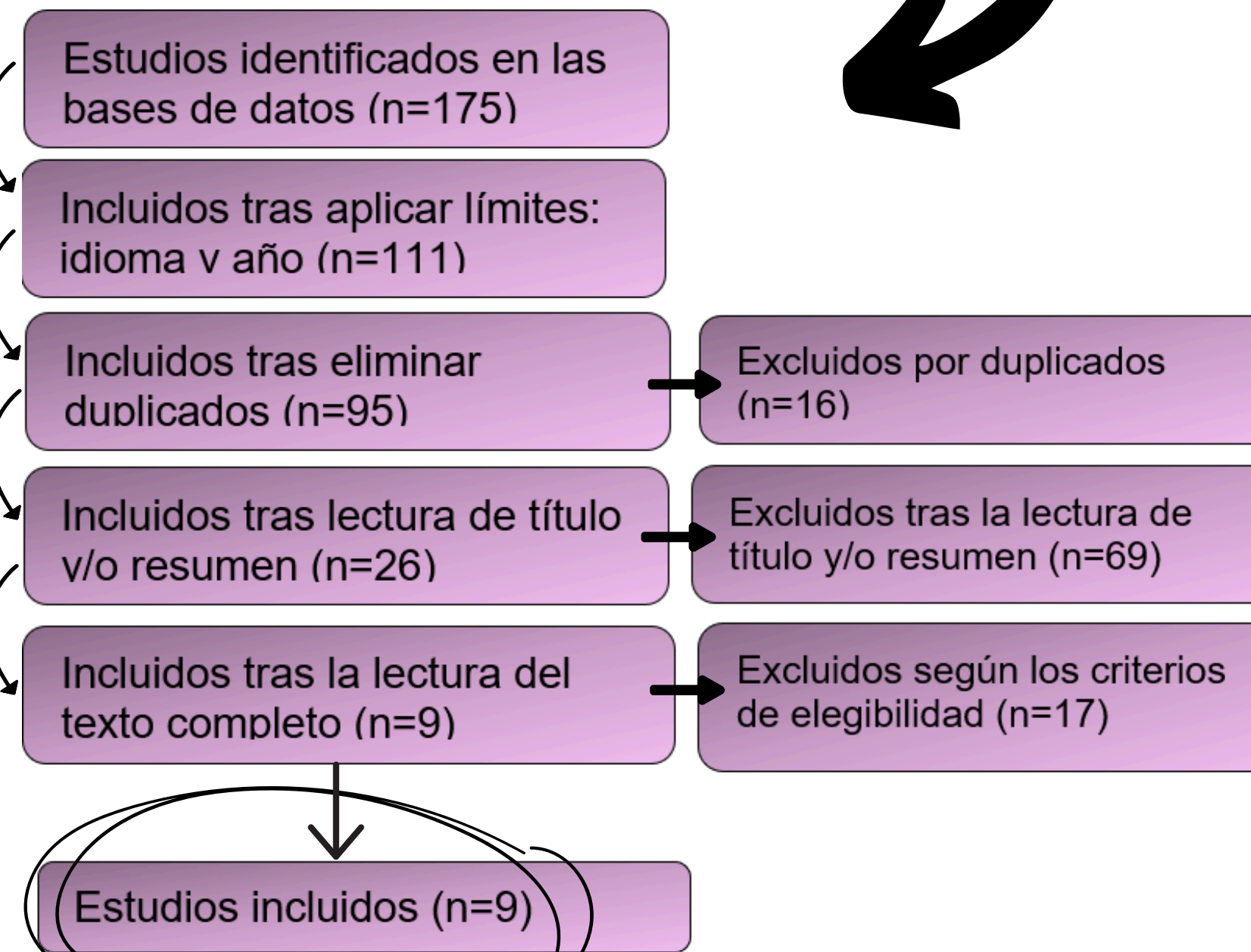
Se destaca la importancia de incluir activamente a los familiares del paciente en todo el proceso, resaltando la **necesidad** de ofrecerles **apoyo** y una adecuada **información** sobre esta enfermedad. Para ello es esencial:

Establecer protocolos específicos de evaluación y seguimiento.

Instruir a los futuros profesionales para que integren a la familia en todo el proceso de cuidado.

Persistir en la investigación de las demandas del paciente y familia para el desarrollo de intervenciones que mejoren la calidad de vida de ambos.

DIAGRAMA DE FLUJO:



6. BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS: TEXTO COMPLETO:

