RECOMENDACIONES PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON DEMENCIA

AUTORES: Tapia Céspedes, Alba[1]

1)CS Alginet. Departamento de la Ribera. Alginet (Valencia)

PALABRAS CLAVE: Demencia, consejo, familia.

Fuente de financiación y/o potenciales conflicto de intereses: Sin conflicto de intereses

Persona responsable para la correspondencia:
Alba Tapia Céspedes
tapis.1988@gmail.com

Fecha edición ficha: 04/06/2025

OBJETIVOS

1. Definición de demencia y grados de deterioro.
2. El papel del cuidador
3. Identificación de las principales necesidades que precisan los familiares de los pacientes con demencia.
4. Contribuir a la difusión de los recursos disponibles en la comunidad para los familiares.

DEFINICIÓN Y GRADOS DETERIORO COGNITIVO

La OMS define la demencia como un término que engloba varias enfermedades que afectan a la memoria, pensamiento y la capacidad de realizar actividades cotiadianas. Atraviesa diferentes fases de forma progresiva con un deterioro gradual de la memoria hasta llegar a la dependencia total por la pérdida completa de la autonomía. Los principales tipos de demencia son la enfermedad de Alzheimer (más frecuente), la demencia vascular, la demencia frontotemporal y la demencia de los cuerpos de Lewy. No se recomienda el cribado de la demencia en mayores de 65 años asintomáticos, ni el uso de fármacos y/o suplementos para prevenirla[1].

EVALUACIÓN DE LA FAMILIA DE PACIENTES CON DEMENCIA

El cuidador/a es la persona que acompaña y ayuda a aquella que sufre algún tipo de discapacidad o minusvalía, en este caso, el paciente con deterioro cognitivo[2]. La repercusión sobre el cuidador puede implicar un conjunto de síntomas que afectan a la calidad de vida (a nivel físico, psíquico, sociofamiliar y económico) llamado sobrecarga. Se puede objetivar y cuantificar con un test subjetivo y autoaplicado llamado el Test de sobrecarga cuidador de Zarit (EZ)[3] (**≤46 puntos:** no existe sobrecarga; **47-55 puntos:** sobrecarga leve; **≥56 puntos:** sobrecarga intensa). Es importante realizar una captación activa de las personas que realizan este rol, pues en la mayoría de casos no solicitan ayuda por sí mismos.

RECURSOS PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON DEMENCIA

En España existen diversos recursos y apoyos disponibles para familiares y cuidadores de pacientes con demencia, tanto a nivel nacional como regional.

Manuales para cuidadores y formación sobre la enfermedad y en los cuidados:

- Ministerio de Sanidad: manual para cuidadores que incluye módulos sobre autocuidado, manejo del estrés y comunicación efectiva. Manual para cuidadores de personas con demencia; https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/manualCuidadoresDemencia/home.htm
- Cuidar un paciente con demencia. Recursos para la ciudadanía. Semfyc.es. Disponible en: https://www.semfyc.es/recursos-ciudadania/guia-practica/28/289
- CREA (Centro Nacional de Referencia de Alzheimer y otras demencias). Disponible en: https://crealzheimer.imserso.es/web/cre-alzheimer
- Portal en Español de Alzheimer Association: Disponible en: https://www.alz.org/es/alzheimers-association-espa%C3%B1a.asp

- Guía de cuidados para personas con demencia. Versión en lectura fácil. Sacyl. Disponible en:http://chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guias-aula-pacientes/guias-lectura-facil.ficheros/1658517-Gu%C3%ADa%20de%20Cuidados%20para%20Personas%20con%20Demencia.pdf

- Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundacionreinasofia.es. Disponible en: https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

- Guía informativa dirigida a familiares de personas con demencia. Disponible en: https://afaraba.org/GUIA-FAMILIAS.pdf

Ayudas económicas: a través de la Ley de Dependencia se pueden solicitar ayudas económicas para personas con grado reconocido de dependencia. Consultar con Trabajador/a social del Centro de Salud o de Servicios Sociales del Ayuntamiento.

Apoyo a familiares:

- Encuentre la asociación más cercana a su comunidad, disponible en: https://www.ceafa.es/es/quienes-somos/asociaciones-alzheimer/consigue-ayuda

- Fundación Alzheimer España (FAE): ofrece atenciónpsicológica a través del programa Resplaz, dirigido a cuidadores. Además organiza formaciones online para familiares, abordando temas como el autocuidado y estrategias de afrontamiento. Consulte https://alzfae.org/

- Consejos para que la persona cuidadora de una persona con Alzheimer se cuide. Disponible en:https://blog.fpmaragall.org/consejos-para-la-persona-cuidadora-de-personas-con-alzheimer

- Consejos para los cuidadores y las familias de personas con demencia. Disponible en: https://www.alzheimers.gov/es/como-vivir-demencia/consejos-cuidadores#consejos-para-que-las-personas-con-demencia-tengan-una-vida-saludable-y-activa

Herramientas digitales: Más información y descargas disponible en: https://crealzheimer.imserso.es/documentacion/recursos/aplicaciones-moviles/aplicaciones-cuidadores

- Existen diferentes aplicaciones móviles en Español (*Ialzheimer, ElderlyCare, Alzheimer App Cuidadores, [Re]Membr, Yotecuido*) que ofrecen consejos sobre los cuidados y respuesta sencillas a los problemas a los que hacen frente los cuidadores .
- Otras permiten localizar al usuario en cualquier momento *(OldieFinder , FamilyLocator - GPS PhoneTracker , Localizador Familiar GeoZilla , Tweri , Localízalo: Localizador GPS , Encuéntrame (Cuidador) , Visual Me)*

BIBLIOGRAFÍA

1. Acosta Benito MÁ, García Pliego RA, Baena Díez JM, Gorroñogoitia Iturbe A, Herreros Herreros Y, De Hoyos Alonso MDC, et al. Actividades preventivas en el mayor. Actualización PAPPS 2022. Aten Primaria [Internet]. 2022;54Suppl 1(102438):102438. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102438
2. Guía clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia - Fisterra [Internet]. Fisterra.com. [citado 20 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.fisterra.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/
3. Martín M., Salvadó I., Nadal S., Miji L.C., Rico J.M., Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (CaregiverBurden Interview) de Zarit. RevGerontol. 1996;6:338–346