



DATOS PRINCIPALES

Autores
 Ministerio de Sanidad y Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

Editor

La edición original de *iSupport For Dementia Training and support manual for carers of people with dementia* corresponde a: Organización Mundial de la Salud (2019)

Año
 2022

Número de páginas
 189

ISBN
 978-92-4-151586-3

Edición en línea



Autoras de la reseña

Nuria Prieto Santos y Carolina García González (Subdirección General de Calidad Asistencial, Ministerio de Sanidad)

Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia

Unos 55 millones de personas padecen demencia en todo el mundo. El progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento muy importante de las demencias en todo el mundo. En España se calcula que, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. La incidencia anual de demencia en un estudio realizado en España se estimó entre 10-15 casos por 1.000 personas-año en la población mayor de 65 años. En 2004 las personas afectadas por demencia eran de 431.000; si las previsiones de crecimiento son correctas se calcula que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600.000 enfermos y, en 2050, cerca del millón. En muchas ocasiones las personas con demencia son cuidadas por alguien de su familia o por cuidadores informales, que tienen que enfrentarse a retos nuevos, tanto económicos como sociales y personales, lo que les genera un gran impacto psicológico y emocional. El estrés es mayor cuando la información de la que se dispone es escasa o distorsionada.

Desde la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS, conscientes de la importancia de que los cuidados que reciben los pacientes dependen en gran medida de la persona que les cuida, se ha iniciado un proyecto dirigido a apoyarles e informarles con la edición del *Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia*.

Este manual se ha elaborado en colaboración con CEAFA (Confederación Española de Alzheimer). Su contenido es una adaptación de la **herramienta iSupport** de la Organización Mundial de la Salud, que consiste en un curso *online* en inglés. Se ha aprovechado su contenido formativo y se ha traducido al español, adaptándolo a las particularidades de nuestro país, y tras una revisión pormenorizada por parte de CEAFA, además de contando con el permiso de la OMS, se ha editado el contenido en diferentes manuales.

Su objetivo es prevenir y/o disminuir los problemas de salud mental y física asociados a los cuidados y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia.



Este proyecto responde al objetivo general n° 6 *Apoyo a los cuidadores*, enmarcado en la Línea Estratégica 3 de *Atención a la/s Personas Cuidadora/s* de la **Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS**, con el fin de apoyar eficazmente la labor de la/las persona/s que ejercen el papel de cuidador/a principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo a la par que abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social.

Tiene además por objeto ayudar a la persona cuidadora a afrontar el reto diario de cuidar a una persona con demencia, así como cuidarse a sí mismo, proporcionando información y brindándole un abanico de habilidades que le puedan ser útiles para abordar las distintas fases por las que pasan las personas con demencia.

Las lecciones incluidas en este manual han sido cuidadosamente diseñadas y son las siguientes:

- **Módulo 1. Introducción a la demencia:** ofrece una introducción a lo que es la demencia, incluyendo qué les ocurre a las personas con demencia y qué hacer si cree que su familiar o amigo tiene demencia.
- **Módulo 2. Cómo ser cuidador/a:** se centra en la mejora de la comunicación, la toma de decisiones compartida y cómo involucrar a otros en el cuidado de la persona con demencia.
- **Módulo 3. Cuidando de mí:** pretende reducir el estrés del cuidador dedicando tiempo a actividades agradables y pensando de forma diferente.
- **Módulo 4. Cuidando en el día a día:** se centra en la alimentación, incluyendo cómo crear tiempos de comida más agradables, así como la prevención de problemas de salud, el uso del baño, el cuidado de la incontinencia y el cuidado personal.

- **Módulo 5. Tratando con cambios conductuales:** ofrece una introducción a cambios comunes en el comportamiento de las personas con demencia, que pueden ser angustiosos y molestos tanto para la persona con demencia como para el cuidador. Estos síntomas incluyen: la pérdida de memoria; la agresividad; la depresión y la ansiedad; la dificultad para dormir; los delirios y alucinaciones; el comportamiento repetitivo; la desorientación, así como la ausencia o disminución de la capacidad de discernimiento.

Estos módulos se estructuran siguiendo un esquema común en todos ellos: al comienzo se explica por qué es importante la lección, cómo le ayudará como cuidador y qué aprenderá. A continuación, se exponen lecturas breves que proporcionan nueva información al cuidador/a, así como ejemplos descriptivos, preguntas de opción múltiple y actividades para que puedan practicar lo aprendido. El cuidador/a puede optar por leer todo el manual de principio a fin u optar por las lecciones que considere más importantes.

Para mejorar los conocimientos acerca de la demencia y las aptitudes necesarias para brindar cuidados y ocuparse del autocuidado, el Manual desarrolla los siguientes **puntos:**

- Desarrollar habilidades de autocuidado para las personas cuidadoras de personas con demencia.
- Prevenir y manejar el estrés asociado al cuidado de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades para afrontar los retos de los cuidadores de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades de comunicación en los cuidadores.
- Desarrollar capacidades para el manejo de las situaciones cotidianas de las personas con demencia.

Está **dirigido** principalmente a quienes cuidan de personas con demencia, incluidos familiares, amigos y otros, así como a:

- Asociaciones de pacientes y otras organizaciones que se dedican a ofrecer capacitación, apoyo o información a quienes cuidan de personas con demencia.
- Trabajadores sanitarios y sociales que dispensen atención, información y formación a quienes cuidan de personas con demencia.
- Responsables de la Administración Sanitaria y las comunidades autónomas que coordinan actividades de apoyo a las personas cuidadoras.