

MANUAL DEL CURSO

Manual para cuidadores de personas con demencias

Tareas de cuidado, sobrecarga del cuidador, Ley de Dependencia y asociaciones de familias



Lee este manual online, gratis y sin registro

academia-formacion.com/manual-curso-cuidadores-personas-demencias/

Cuando termines, haz el examen y obtén tu certificado en academia-formacion.com

Índice

Toca un título para saltar directamente a esa parte del manual.

MÓDULO I	Ser cuidador de personas con demencia	2
	Unidad I. Introducción: demencia y Alzheimer	2
	Unidad II. Qué significa ser cuidador	2
	Unidad III. Quiénes son cuidadores de personas con demencia	2
	Unidad IV. Qué debe saber una persona que cuida	3
	Unidad V. Cosas necesarias para el autocuidado	3
MÓDULO II	Tipos de cuidador	5
	Unidad VI. Cuidadores: tipos y características	5
MÓDULO III	Tareas de los cuidadores	6
	Unidad VII. Tareas de los cuidadores de personas con demencia	6
MÓDULO IV	Sobrecarga del cuidador	9
	Unidad VIII. ¿Qué es la sobrecarga del cuidador?	9
	Unidad IX. Situaciones de riesgo para la sobrecarga	9
	Unidad X. Síntomas de alarma de sobrecarga	9
	Unidad XI. Cómo prevenir la sobrecarga del cuidador	10
MÓDULO V	La Ley de Dependencia	12
	Unidad XII. La Ley de Dependencia	12
MÓDULO VI	Asociaciones de familias	13
	Unidad XIII. Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer	13
REPASO	Datos clave para el examen de cuidadores de personas con demencia	14

UNIDAD I

Introducción: demencia y Alzheimer

La demencia **no es una enfermedad específica**, sino un término general para referirse a una alteración de la capacidad para recordar, pensar o tomar decisiones que interfiere en las actividades de la vida diaria. La **enfermedad de Alzheimer** es el tipo más común de demencia.

- **Comienzo lento:** el Alzheimer empieza afectando a las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Las personas pueden tener dificultades para recordar cosas recientes o los nombres de personas que conocen.
- **Deterioro cognitivo leve:** causa más problemas de memoria de los normales para la edad. Muchas personas con deterioro cognitivo leve, pero no todas, desarrollarán Alzheimer.
- **Con el tiempo, los síntomas empeoran:** pueden no reconocer a sus familiares, tener dificultades para hablar, leer o escribir y olvidar cómo cepillarse los dientes o peinarse. Más adelante pueden volverse ansiosas o agresivas o deambular lejos de casa.
- **Fase final:** necesitan cuidados totales. Esto puede ser muy estresante para los familiares que deben encargarse de ellos.

UNIDAD II

Qué significa ser cuidador

Es cuidadora de una persona con demencia o Alzheimer quien **se hace responsable de atender sus necesidades específicas**, contribuyendo a mantener su bienestar en el contexto de la enfermedad.

Dicho de forma más general, una persona es cuidadora cuando realiza actividades de cuidado o asistencia a otra que, por distintos motivos, tiene una discapacidad que le impide realizar las actividades de la vida diaria o ejercer las relaciones sociales normales.

UNIDAD III

Quiénes son cuidadores de personas con demencia

Son cuidadores todas las personas que proporcionan los apoyos necesarios, en las actividades del día a día, a personas con demencia que, generalmente, **residen en su domicilio**.

SEXO

Mujer, en el **70-85 %** de los casos.

EDAD

Edad media próxima a los **55 años**; oscila entre los 25 y los 85.

SITUACIÓN

Generalmente casadas, más de la mitad amas de casa y, en más de la mitad de los casos, hijas de la persona enferma.

Estos datos reflejan la situación del manual en España y cambiarán con los años; son diferentes en otras culturas y países.

! DATO ACTUALIZADO

El perfil descrito procede de estudios antiguos. Hoy cada vez más hombres cuidan a sus familiares, aunque la mayoría de las personas cuidadoras siguen siendo mujeres. Consulta los datos más recientes de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) o del IMSERSO. (Aviso añadido a este manual.)

UNIDAD IV

Qué debe saber una persona que cuida

- ✓ Conocer o disponer de información sobre el **tipo de demencia** que padece la persona, su evolución y su pronóstico.
- ✓ Conocer cómo se afrontarán los diferentes problemas que surgirán en **cada fase** de la enfermedad.
- ✓ Conocer los recursos de los que dispondrá durante el cuidado: si tendrá el **tiempo** necesario, si tendrá ayuda para los **esfuerzos físicos** y si podrán **sustituirla en una urgencia**.
- ✓ Saber con qué personas de la familia o amigos puede contar en los momentos precisos.
- ✓ Poder identificar otros recursos profesionales o entidades a su alcance cuando los necesite:
 - Asociaciones de voluntariado.
 - Trabajadora social o personal de Bienestar Social.
 - Médicos y personal de enfermería de proximidad.
 - Posibilidades de institucionalización del paciente cuando la persona cuidadora esté agotada (servicio sociosanitario de respiro).
 - Ayudas institucionales para contratar a un cuidador profesional por horas en momentos determinados.

UNIDAD V

Cosas necesarias para el autocuidado

La persona cuidadora debe cuidarse también a sí misma: es importante para poder mantener en el tiempo sus tareas. Para ello:

- ✓ Debe disponer de un **tiempo libre de al menos cuatro horas diarias** y, si es posible, realizar sus actividades fuera del entorno del cuidado.
- ✓ Debe mantener sus propias actividades de la vida diaria, ajustándolas a los cuidados si es posible.
- ✓ Tener presente que **el cuidado de los demás comienza por el de uno mismo**.
- ✓ Planificar, en las primeras horas del día o la noche anterior, la actividad de las siguientes **24 horas**.
- ✓ En lo posible, planificar el futuro y prepararse para el momento en que vuelva a la normalidad tras el fallecimiento del ser querido al que cuidaba.

UNIDAD VI

Cuidadores: tipos y características

Los cuidadores de personas con demencia se clasifican a menudo en dos grupos: **informales** y **formales**. En las demencias, especialmente en el Alzheimer, los cuidadores suelen ser miembros de la familia (**40-60 %**) y solo entre el **3 y el 5 %** de los casos son atendidos por servicios sociales u otros profesionales.

CUIDADOR INFORMAL

No es profesional: es un familiar, un amigo o una persona del entorno que cuida sin formación específica obligatoria y, por lo general, sin remuneración. (Definición añadida: el original lo nombra pero no lo describe.)

CUIDADOR FORMAL

Se dedica **profesionalmente** al cuidado tras recibir formación especializada. Recibe una **remuneración** y tiene un **horario** de trabajo. Suele tener un menor compromiso afectivo que los informales. Muchos trabajan en centros especializados.

CUIDADOR PRINCIPAL

Ejerce las funciones de cuidado de modo **prioritario**, tanto en apoyo físico como emocional. En el Alzheimer lo hace de forma **permanente** y asumiendo toda la responsabilidad de los cuidados.

CUIDADOR FAMILIAR

Ofrece apoyo **continuado**, asume las decisiones principales del cuidado y es reconocido como tal por la familia y por los servicios sociales. Suelen ser cónyuges o hijos, aunque también hermanos, otros familiares e incluso amigos, tanto si el paciente está en su domicilio como en una institución.



Tareas de los cuidadores

UNIDAD VII

Tareas de los cuidadores de personas con demencia

Las personas cuidadoras tienen la responsabilidad de realizar las tareas habituales de un ambiente familiar:

- ✓ Las actividades de la casa.
- ✓ Procurar la alimentación.
- ✓ Movilizar al paciente.
- ✓ Mantener la higiene.
- ✓ Suministrar la medicación y controlar que se la tome.
- ✓ Saber cómo controlar o actuar ante las alteraciones de la conducta.

1 Actividades de la casa

Una de las funciones más importantes es hacer las actividades de la casa: cocinar, limpiar, lavar y planchar la ropa... En general, realizar las actividades de la vida cotidiana como en cualquier otro hogar.

! CORREGIDO

La frase de este apartado estaba cortada en el original («...como en cualquier»). Se ha completado con «como en cualquier otro hogar». (Aviso añadido a este manual.)

2 Alimentación

Una alimentación adecuada es clave: la evolución del proceso depende en gran medida de un buen aporte nutricional para mantener la salud, evitar complicaciones y conservar una elevada calidad de vida. Los pacientes pasan temporadas con el estado nutricional alterado por:

- Ingesta insuficiente o pérdida de apetito.
- Déficits de memoria que llevan a comprar y seleccionar mal los alimentos.
- Mayor gasto calórico por el aumento de la actividad física al deambular sin rumbo.

! RECUERDA

Cuida la **higiene bucal**: una boca en mal estado puede dificultar la masticación o la deglución sin que el paciente se queje.

3 Movilización

- **En las primeras fases** es muy importante para evitar la atrofia muscular y retrasar en lo posible que el paciente deje de caminar. Siempre que sea posible, hay que levantarlo por la mañana, sacarlo de paseo, ir de compras con él...
- Cuando ya no pueda caminar, se le movilizará y transportará con los medios necesarios, dentro y fuera del domicilio.
- **A medida que avanza la enfermedad** disminuyen las responsabilidades fuera de casa, aumentan las ayudas en el interior y crece la movilidad pasiva. Aun así, hay que ayudarlo a levantarse y acostarse, llevarlo al baño, hacerle comer en la cocina o el comedor siempre que sea posible y vigilar que no se haga daño.

4 Higiene

Se ayuda al paciente y se le recuerda la necesidad de mantener su higiene personal. A menudo la persona con demencia se descuida o cree que no la necesita: peinarse, bañarse, cambiarse de ropa, lavarse los dientes, afeitarse, usar correctamente los pañales...

- ✓ Mantén los hábitos higiénicos el mayor tiempo posible, animando al paciente a hacerlos y supervisándole o ayudándole solo en lo imprescindible, según avance la enfermedad.
- ✓ Una buena higiene hace que se sienta mejor, mantenga buena imagen y evite complicaciones físicas: irritaciones, heridas, infecciones y úlceras.

5 Control de la medicación

La toma correcta de los medicamentos es muy importante desde las primeras fases, sobre todo en personas que además son **diabéticas**: hay que controlar tanto las dosis como los horarios.

- Algunos pacientes que no son conscientes de su enfermedad se niegan a tomar la medicación o la guardan y la tiran, pensando que no la necesitan.
- En otras ocasiones no quieren tomarla por miedo a que les estén envenenando.

! DATO AÑADIDO

No cambies dosis ni horarios por tu cuenta, y si el paciente rechaza la medicación de forma persistente, consúltalo con su médico o con enfermería. (Aviso añadido a este manual.)

6 Control de las alteraciones de la conducta

A menudo, sobre todo en fases avanzadas, aparecen cuadros confusionales o alteraciones de la conducta que pueden llegar a la **agitación**. Es importante conocer el porqué de esa conducta y adoptar actitudes que permitan una contención adecuada. Suelen aparecer **por las tardes**, cuando algunos pacientes no reconocen su domicilio y quieren ir a la casa de sus padres.

- Estos comportamientos **no son intencionados**: son consecuencia de la enfermedad.
- Hay que reconducirlos y, en lo posible, evitar la causa que los desencadena.

 ATENCIÓN

La «contención» a la que se refiere el manual es emocional y ambiental: mantener la calma, hablar en tono sereno, no discutir y reducir estímulos. La sujeción física se desaconseja y solo debe plantearse bajo indicación y supervisión de profesionales. (Aviso añadido a este manual.)

UNIDAD VIII

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?

Un cuidador sufre **sobrecarga** cuando padece ansiedad, está estresado y muestra síntomas de depresión en relación con su tarea, y esto dificulta dicha tarea. Es la consecuencia de sumar el **estrés psicológico**, la **tensión física** y la **presión emocional** del esfuerzo asistencial.

Puede llevar a la **claudicación** del cuidador: algunos sufren tal malestar físico y emocional, con sentimientos de culpa por no hacerlo bien y de incapacidad para seguir, que tienen que dejar de cuidar o, en la mayoría de los casos, precisan atención médica.

UNIDAD IX

Situaciones de riesgo para la sobrecarga

Las situaciones que aumentan el riesgo son de dos tipos: las derivadas del cuidado a la persona enferma y las debidas a factores personales del cuidador.

EN RELACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA

- Demencia de **rápida evolución**.
- Demencia en **fase avanzada** que se prolonga en el tiempo.
- Cualquier alteración de la conducta: agresividad, agitación, trastornos psicóticos (como alucinaciones) o actitud negativa permanente.
- Alteración del control de esfínteres (incontinencia de orina o fecal).
- No tolera la alimentación o presenta vómitos.
- Úlceras de decúbito (por presión).

EN RELACIÓN CON EL CUIDADOR

- No dispone de **recursos económicos** suficientes para los gastos de los cuidados.
- No tiene **apoyo** de los servicios sociales o sanitarios.
- Desconoce la enfermedad, su evolución natural y cómo actuar ante posibles complicaciones.

UNIDAD X

Síntomas de alarma de sobrecarga

A medida que evoluciona la demencia, las tareas del cuidador cambian y la carga física y psicológica aumenta por la mayor demanda de actividad, vigilancia y atención. La sobrecarga provoca ansiedad, aumenta el estrés y conlleva síntomas depresivos, que se manifiestan en tres ámbitos.

1 Manifestaciones personales

- **Trastornos psíquicos:** estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a ponerse enfermo, mayor dependencia, sentimientos de culpabilidad.
- **Manifestaciones físicas:** cansancio, astenia, dolores de cabeza, alteraciones del sueño (sobre todo insomnio y pesadillas), dificultad respiratoria, infecciones frecuentes, alergias, alteraciones gastrointestinales (diarrea o estreñimiento), dolores osteomusculares y, en ocasiones, anemia.

2 Alteraciones en el entorno familiar

- Sensación de **aislamiento** en la familia, con dificultad para reconducir los conflictos cotidianos (conyugales y familiares), dejadez y falta de implicación con los demás.
- A nivel individual, sensación de estar aislado o abandonado, de perder el tiempo y de falta de sentido en el trabajo que se hace.

3 Dificultades en la toma de decisiones

- **Laboral:** disminución del rendimiento, irritabilidad, desinterés por el trabajo, temor a perder el empleo.
- **Económica:** aumento de gastos o disminución de ingresos.
- Inseguridad al tomar decisiones del día a día.

UNIDAD XI

Cómo prevenir la sobrecarga del cuidador

Para prevenirla son necesarias varias condiciones:

- ✓ Que el cuidador mantenga su **autonomía personal**.
- ✓ Que no se sienta solo: necesita el **apoyo de la familia**, un soporte integral y continuado.
- ✓ Que disponga de **recursos asistenciales eficientes** que, cuando sea necesario, ofrezcan el apoyo de otras personas (cuidadores formales e informales) que puedan sustituirle en situaciones acordadas.
- ✓ Que conozca la **evolución de la enfermedad** y cómo resolver o interpretar las situaciones que se presentarán.

Otro modo es usar los **programas de intervención sobre el cuidador** de su entorno: asesoramiento a familiares y cuidadores, terapias individuales y grupos de autoayuda.

ASESORAMIENTO

El cuidador principal asiste a sesiones, generalmente conjuntas con otros cuidadores, dirigidas por un profesional de Psicología o Enfermería. Se comenta la evolución de la enfermedad, cómo resolver problemas, los métodos adecuados para cada situación y, a veces, el uso de materiales útiles. El cuidador aprende a resolver dificultades diarias (higiene, nutrición, agitación...), a cuidarse, relajarse, reducir situaciones estresantes y planificar su día.

TERAPIAS INDIVIDUALES

Sesiones para un solo cuidador o para los miembros de una familia, donde se analizan los problemas del cuidado y se da soporte. Se basan en dos corrientes. **Humanista:** comprensión de las situaciones y de por qué ocurren; el cuidador se siente escuchado. **Cognitivo-conductual:** ayuda a modificar los patrones de pensamiento y conducta que interfieren en la relación con el paciente.

GRUPOS DE AUTOAYUDA

Cuidadores de pacientes que se reúnen para intercambiar, ofrecer o recibir información sobre cómo abordar mejor los cuidados. Generalmente **no los gestionan profesionales de la salud**, sino los propios cuidadores o familiares, que marcan las líneas de actuación, comparten experiencias y buscan soluciones entre todos.

UNIDAD XII

La Ley de Dependencia

La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como Ley de Dependencia, es una ley del Estado español aprobada en 2006. Reconoce el derecho de las personas que no pueden valerse por sí mismas a disponer de la asistencia de otra persona para las necesidades de la vida diaria, de modo que puedan llevar una vida lo más autónoma posible.

! CORREGIDO

El manual dice que con esta ley el Estado se ha comprometido a «conceder prestaciones económicas a todas las personas dependientes». Es más preciso decir que la ley reconoce el derecho a **servicios y prestaciones** del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), según el grado y la valoración de cada caso. La prestación económica para cuidados en el entorno familiar es, en principio, excepcional. (Aviso añadido a este manual.)

1 Grados de dependencia

La ley clasifica la dependencia en tres grados. Según el grado, las prestaciones son de mayor o menor cuantía.

GRADO I

Dependencia **moderada**.

GRADO II

Dependencia **severa**.

GRADO III

Gran dependencia.

! DATO AÑADIDO

Para solicitar la valoración hay que acudir a los servicios sociales de tu comunidad autónoma. Las cuantías y los plazos cambian cada año y dependen de cada comunidad: consulta siempre la información actualizada. (Aviso añadido a este manual.)

UNIDAD XIII

Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer

En España existen más de **300 asociaciones** de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (AFA), que ayudan a las familias y les dan soporte en las prestaciones que el sistema sociosanitario no cubre. Son un referente en la atención integral de la enfermedad. La mayoría tiene programas específicos para pacientes, familiares y cuidadores, aunque varían entre asociaciones.

! DATO AÑADIDO

La Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA) agrupa a muchas de estas asociaciones y puede ayudarte a localizar la más cercana. (Aviso añadido a este manual.)

1 Servicios más habituales

ACOGIDA Y ATENCIÓN SOCIAL

- ✓ Acogida e información.
- ✓ Atención social.

ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA A FAMILIAS

- ✓ Servicio de asistencia domiciliaria.
- ✓ Unidad de respiro familiar.
- ✓ Talleres para pacientes.
- ✓ Centro de día.
- ✓ Servicio de voluntariado.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- ✓ Apoyo psicológico individual.
- ✓ Apoyo psicológico grupal.
- ✓ Grupos de autoayuda.

FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

- ✓ Formación.
- ✓ Asesoramiento jurídico o legal.
- ✓ Asesoramiento médico.

Datos clave para el examen de cuidadores de personas con demencia

Un repaso rápido de los datos del manual que más se preguntan:

70-85 %

de los cuidadores son mujeres,
con edad media próxima a 55 años

40-60 %

de los cuidados de Alzheimer los
prestan familiares

3-5 %

de los casos son atendidos por
servicios sociales u otros
profesionales

4 horas

de tiempo libre diario como
mínimo para el autocuidado

24 horas

a planificar antes de empezar a
cuidar

6

factores de riesgo de sobrecarga
en relación con la persona
enferma

3

tipos de manifestaciones de
alarma: personales, familiares y en
la toma de decisiones

3

programas de intervención:
asesoramiento, terapias
individuales y grupos de
autoayuda

Ley 39/2006

de 14 de diciembre, de Promoción
de la Autonomía Personal y
Atención a la Dependencia

3 grados

moderada, severa y gran
dependencia

+300

asociaciones de familiares de
enfermos de Alzheimer (AFA) en
España

¿Has terminado el manual?

Haz ahora el examen y, si lo apruebas, podrás obtener tu certificado.

**[academia-formacion.com/examen-cuidadores-de-pacientes-
con-demencias/](https://academia-formacion.com/examen-cuidadores-de-pacientes-con-demencias/)**