



**integrando la
Innovación**

X Congreso Nacional de
ALZHEIMER
GIJÓN. 8, 9, 10 y 11 /NOV/ 2023

CUIDADO INTERCULTURAL DE LA DEMENCIA

Guía de Alzheimer Europe para concienciar a los
trabajadores de la salud y la asistencia social

Soraya Moradi Bachiller
Project Officer



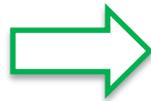
Alzheimer Europe

¿Qué hacemos y cómo lo hacemos?

- Organización paraguas de 41 asociaciones nacionales procedentes de 37 países Europeos.
- Cambiamos percepciones, políticas y prácticas.
- Damos voz a personas con diversas enfermedades neurodegenerativas.
- Damos voz a aquéllos que apoyan o cuidan a personas con estas enfermedades.
- Creamos conciencia acerca de la salud cerebral.
- Trabajamos para que la demencia sea una prioridad Europea.
- Apoyamos la investigación de la demencia.
- Trabajamos para acabar con el estigma.
- Todo ésto con el fin de mejorar la vida de las personas con (o que viven con) alguna enfermedad neurodegenerativa.



¿Cuáles son los retos a los que nos enfrentamos a la hora de prestar una atención de calidad y equidad a **TODAS** las personas con demencia? (i)

-  Cómo llegar a las personas que necesitan apoyos y cuidados
-  Cómo entender sus necesidades y deseos en función de los diferentes valores y tradiciones
-  Cómo crear una relación de confianza
-  Cómo combatir el racismo y la discriminación

¿Cuáles son los retos a los que nos enfrentamos a la hora de prestar una atención de calidad y equidad a **TODAS** las personas con demencia? (ii)

-  Cómo prestar una atención centrada en la persona (es decir, consideración de los distintos orígenes culturales o lingüísticos)
-  Cómo superar las barreras relacionadas con el idioma y la educación
-  Cómo adaptar los cuidados y el apoyo a las creencias religiosas y a las tradiciones culturales

¿Por qué esta guía es **importante**?

- El número de personas con demencia en Europa de origen inmigrante está **aumentando** (Nielsen et al. 2011, Diaz, Kumar y Engedal 2015).
- Existe una **baja aceptación** de la atención y el apoyo profesionales a la demencia por parte de personas de minorías étnicas.
- La "atención centrada en la persona" **no es posible** sin conciencia, sensibilidad y competencia culturales.
- Existe la obligación legal y moral de garantizar la **equidad** en la prestación de apoyo y atención.

El objetivo de esta guía

- Ayudar a los trabajadores sociosanitarios a proporcionar cuidados para la demencia que se correspondan con las necesidades y deseos de distintos grupos étnicos.
- No se trata de un libro de recetas para el éxito, sino más bien de un intento de proporcionar información útil y de motivar y capacitar a los trabajadores sociosanitarios.
- Esta guía se basa en el informe original del grupo de trabajo de Alzheimer Europe y también en un informe más breve de la Red Temática de Centros Asistenciales Nórdicos (que también está inspirado en el primero).



El reto y el impacto deseado de este trabajo

- Desarrollar la atención intercultural y el apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores de minorías étnicas en Europa.
- Para que los médicos tengan acceso a herramientas apropiadas, culturalmente sensibles y validadas para proporcionar un diagnóstico preciso y oportuno a todas las personas con demencia.
- Para que las personas con demencia de todos los grupos étnicos tengan acceso a un diagnóstico a tiempo, así como a servicios y apoyo apropiados y de buena calidad.
- Para que los profesionales sociosanitarios dispongan de los medios y las oportunidades para desarrollar la conciencia, la sensibilidad y la competencia culturales.



Miembros del grupo de trabajo

última fila (de izquierda a derecha)

Mohammed Akhlak Rauf - UK

Siiri Jaakson - Finland

Michal Herz – UK/Israel

Daphna Golan-Shemesh - Israel

T. Rune Nielsen - Denmark

Dianne Gove - Luxembourg

Sahdia Parveen - UK

primera fila (de izquierda a derecha)

Charlotta Plejert - Sweden

Ripaljeet Kaur - UK

Carolien Smits - Netherlands

no aparecen en la foto

Jean Georges - Luxembourg

Debi Lahav - Israel

Jessica Monsees - Germany

and René Thyrian - Germany



¿De qué vamos a hablar?

1. Sobre las **minorías étnicas** y la demencia
2. Diferentes **enfoques culturales** de la atención a la demencia
3. Cuidados y apoyo **interculturales**
 4. Lenguaje y **comunicación**
 5. **Colaboración** con las familias
 6. Resumen y **mensajes clave**

1. Sobre las **minorías étnicas** y la demencia (i)

Un grupo étnico está formada por personas que tienen cosas en común que les hacen sentirse parte del grupo (religión, idioma, valores, tradiciones).

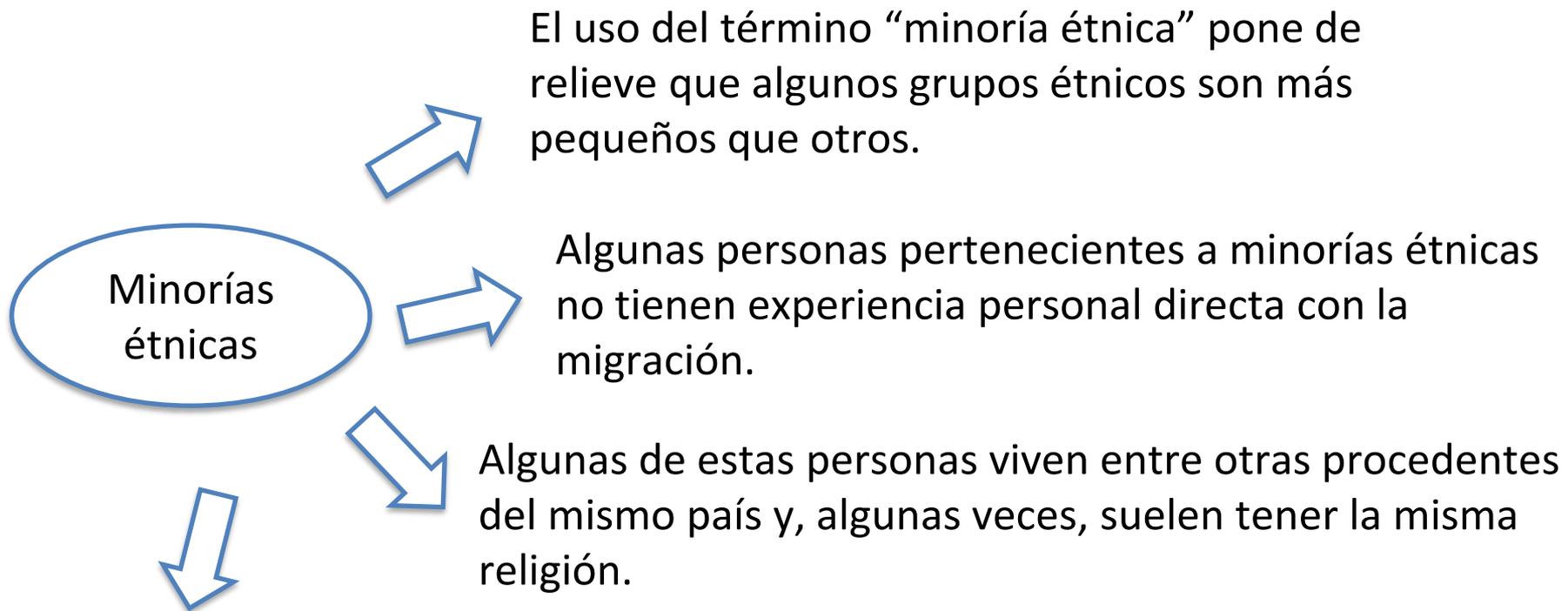


No necesariamente viven cerca unas de otras ni se conocen personalmente.



La etnia es un aspecto fundamental de su identidad.

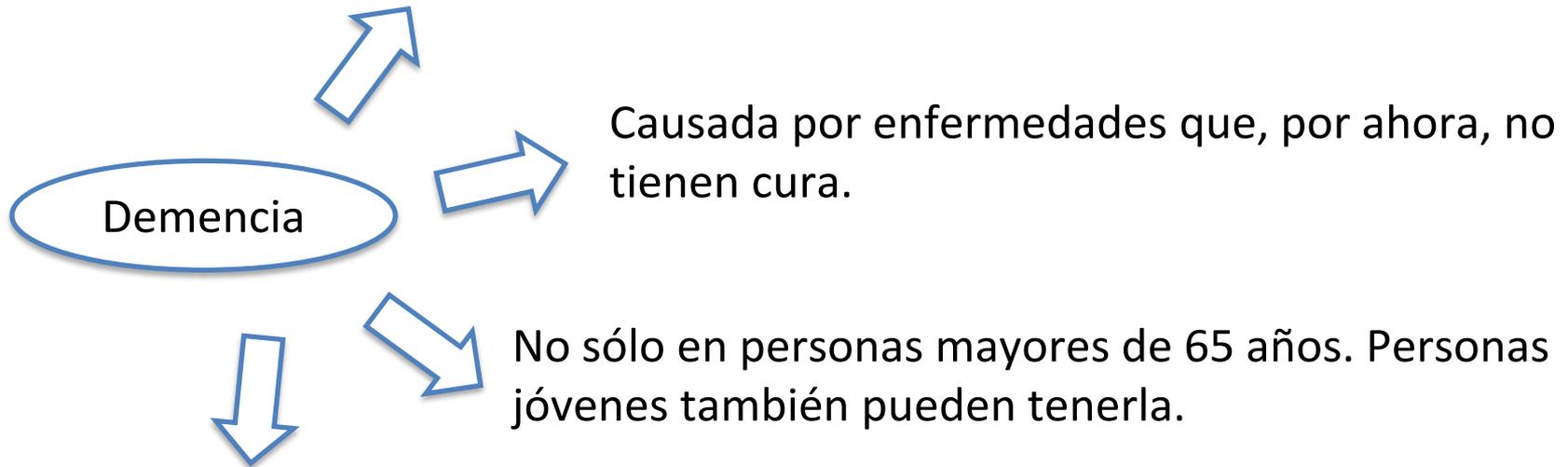
1. Sobre las **minorías étnicas** y la demencia (ii)



Algunas de ellas fueron criadas en el país donde viven pero siguen considerándose parte de una minoría étnica.

1. Sobre las minorías étnicas y la demencia (i)

Síndrome (conjunto de síntomas que normalmente ocurren a la vez).



Las personas con demencia suelen vivir durante muchos años y suelen necesitar apoyos y cuidados.

1. Sobre las minorías étnicas y la **demencia** (ii)

Demencia

También es **discapacidad** según la definición de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



- La sociedad tiene también una **responsabilidad** hacia las personas con demencia.
- Ésta debe proporcionar apoyo **oportuno y adecuado**.
- Ésto significa hacer los **ajustes apropiados** (“adaptaciones razonables”) donde sea necesario.

1. Sobre las minorías étnicas y la demencia (ii)

Sólo así, todas las personas con demencia podrán...

disfrutar de su vida en la medida de lo posible, como hace cualquier otra persona.



¿Cómo se traduce esto para un trabajador sociosanitario?

Tratar a todos con **equidad** y respetar los derechos y la dignidad de cada persona como ser humano.

¿Cómo entendemos la demencia?

Reflejan ser **olvidadizo** o tener un trastorno mental.

¿Cómo nos referimos a la demencia?

Referencia al link que hay entre la **demencia**, la **edad avanzada** y **enfermedades mentales**.

Algunos resultan **ofensivos**.

Algunos son **eufemismos**, otros son **burla** o claramente **despectivos**.

Las personas perciben y experimentan la demencia de formas **muy diferentes**.

¿Cómo entendemos la demencia?

Las personas perciben y experimentan la demencia de formas muy diferentes.



Esto **no** es un problema, pero...

en algunos grupos étnicos, **la gente no ve la demencia como una afección médica en absoluto.**

¿Qué pasa si además estas personas no tienen acceso a una información culturalmente adecuada y comprensible para ellos?

Diferentes maneras en las que las personas **dan sentido** a la demencia

Parte natural del **envejecimiento** (a veces, incluso para aquellos que consideran la demencia una afección médica).



Aceptar y tolerar determinados comportamientos, lo que nos ayuda a **seguir respetando** a las personas con demencia y **no verlas como un problema.**



También puede significar **no buscar ayuda.**

Diferentes maneras en las que las personas **dan sentido** a la demencia

Enfermedad mental. En muchos países, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados para las personas con demencia están organizados bajo los “servicios de salud mental”.



- Las personas con problemas de salud mental han sido **discriminadas y maltratadas**.
- Muchos términos usados para referirnos a personas con problemas de salud mental (por ej. loco) son **despectivos** y refuerzan los **prejuicios** y la **discriminación**.
- Percibir la demencia como un trastorno mental puede **interferir en la búsqueda de ayuda** (honor de la familia y perspectivas de matrimonio).

Diferentes maneras en las que las personas **dan sentido** a la demencia

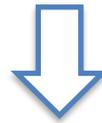
La voluntad de Dios o los espíritus.



- Algunas personas creen que la demencia se debe al **destino**, a **espíritus malignos** o a **maldiciones**.
- Estas creencias pueden **coexistir** con el reconocimiento de la demencia como una condición médica.
- Las personas pueden buscar **ayuda y apoyo** de profesionales de la salud así como de líderes religiosos/espirituales o sólo de líderes religiosos y espirituales.
- Esto representa un **obstáculo** a la hora de buscar un **diagnóstico y un apoyo y cuidados adecuados**, además del apoyo social y la fortaleza mental que pueden aportar la religión y la espiritualidad.

Diferentes maneras en las que las personas **dan sentido** a la demencia

Herencia.



- A muchas personas les preocupa que si un familiar cercano padece demencia, ellos también la contraigan.
- En algunas minorías étnicas, la creencia de que la demencia es **hereditaria** + la percepción de la demencia como un **trastorno mental** + la preocupación por el **honor de la familia** = fuerte **factor disuasorio** a la hora de **buscar ayuda**.

Diferentes maneras en las que las personas **dan sentido** a la demencia

Acontecimientos vitales, otros **problemas de salud** y el **aislamiento**.



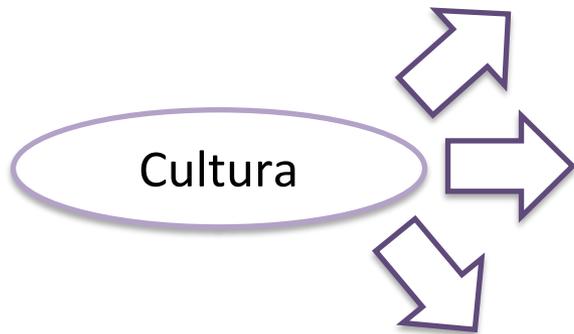
- Algunas condiciones médicas pueden **contribuir** a la aparición o al desarrollo de la demencia. Algunas de estas condiciones son más comunes en ciertos grupos étnicos.
- En algunas minorías étnicas también existe la creencia de que la demencia **no existe en su país de origen o en el de sus antepasados**. Ésto se traduce en que las personas con demencia son **cuidadas en casa** por sus familiares o en que la demencia **no** es considerada una **condición médica**, lo que hace que **la demencia sea menos visible** dentro de la comunidad.

Conclusiones

- Proporcione a las personas de diferentes comunidades étnicas **información culturalmente adecuada y comprensible** sobre la demencia y los servicios y ayudas existentes.
- Asegúrese de que la gente entiende que **la demencia es un síndrome causado por una enfermedad neurodegenerativa** y que los sistemas de asistencia sanitaria y social en Europa ofrecen apoyo y cuidados a las personas con demencia y a sus familias.
- **No juzgue** a las personas por tener una comprensión de la demencia diferente a la suya, pero intente garantizar **que esto no suponga que las personas con demencia no reciban la atención y el apoyo que puedan necesitar** o de los que se puedan beneficiar.

2. Diferentes enfoques culturales de la atención a la demencia

Creencias sobre el **papel** de la familia en la vida de las personas.



“**We** culture” – Mostrar respeto a las personas mayores, obedecer a los padres...

“**I** culture” – Se tiende a hacer hincapié en los principios y valores que reflejan la autonomía personal, la independencia y los intereses del individuo. Es mas común en las **mayorías étnicas** en Europa.

“We culture” vs “I culture”

Algunas personas creen que las personas pertenecientes a **minorías étnicas** cuidan de los suyos y **no quieren apoyos**.



- Es probable que estas ayudas y servicios **no sean culturalmente apropiados** o que las personas **no los conozcan** o **no sepan que tienen derecho a ellos**.
- También puede ser que las personas de algunas comunidades no quieran ser vistas como **incapaces** o **poco dispuestas a cuidar de sus familiares**.

Creencias religiosas y culturales sobre el deber

- Las creencias religiosas y tradiciones culturales suelen **influenciar** las decisiones sobre quién es el portavoz de la familia y quién proporciona los cuidados.
- En algunas comunidades, las familias están **obligadas** a cuidar de la persona vulnerable, enferma o discapacitada.
- Ésto está vinculado a la creencia de que la enfermedad les ocurre a personas que han hecho algo **malo** y que están siendo **castigadas**, o que la enfermedad es una **prueba de Dios**.
- Los familiares cuidan para demostrar que pueden **superar** la prueba o **aceptar** el castigo.
- **Aceptar ayuda externa** puede considerarse como un **fracaso** o rechazo de la prueba o castigo.

Orgullo, honor y vergüenza



Creencias
religiosas

Pueden, a veces, estar vinculadas con los conceptos de **orgullo, honor y vergüenza**.

Algunas personas se sienten **orgullosas y satisfechas** de prestar cuidados y cumplir con sus **obligaciones**.



Religión y
espiritualidad

Pueden ser poderosas **fuentes de apoyo y estrategias para afrontar** el diagnóstico de la persona de la que cuidan.

Roles de género

Valores patriarcales a menudo reforzados por doctrinas religiosas.



- **Portavoz** y responsable de tomar las decisiones.
- **Persona de contacto** a la hora de pedir ayuda y apoyo.



- **Proporcionan cuidados** y apoyo (con algunas excepciones).

Problema: el portavoz no es consciente de las dificultades a las que se enfrentan los que proporcionan cuidados.

Qué hacemos? Hay que centrarse en **proporcionar apoyo y servicios culturalmente apropiados** (si se necesitan y **cuando** se necesiten), y **no** en intentar **cambiar las creencias** y prácticas de las personas.

Preocupación por la **calidad** de la asistencia

- Las personas con demencia y sus familiares de algunas minorías étnicas temen que **no se entienda** a la persona con demencia y que los cuidados **no sean culturalmente apropiados**.
- Se considera que **la familia** es más cuidadosa, proporciona mayor seguridad y conoce mejor a la persona con demencia.
- Vivir en un entorno seguro, rodeado de personas que hablan tu mismo idioma es una **base sólida para una buena atención**, SIN EMBARGO, **no es garantía de buenos cuidados** cuando los cuidadores no tienen apoyo externo si lo necesitan y cuando lo necesitan.

Gratitud y forma de “pago”

- Muchas personas creen que cuidar de un familiar, especialmente de los padres, es una forma de **“pagar” por los cuidados** que recibieron cuando fueron jóvenes.
- Cuidar entonces se entiende como una forma de **agradecimiento**.
- O como un **deber moral**.
- En las mayorías étnicas, esta forma de pensar contrasta con el pensamiento de que las personas tienen **derecho a cuidados profesionales** y que los gobiernos tienen la responsabilidad de ofrecerlo a todos aquellos que lo necesiten.

Cuidadores inmigrantes internos

- Personas que **viven** en la casa de alguien que necesita cuidados o apoyo.
- Muchos proceden de **Europa del este, Asia y África**.
- Muchas de estas personas tienen **derechos** de residencia **limitados**, **sin acceso** a la seguridad social, trabajan **muchas horas** por **salarios bajos** y tienen **poco tiempo libre**.
- Algunos trabajan de forma **ilegal**.
- Muchos **desconocen el idioma** del país en el que trabajan, se encuentran **socialmente aislados**, **sin conocimientos o experiencia** previa y no conocen las tradiciones o cultura del país en el que trabajan.
- Son más **vulnerables**, pero su apoyo y cuidados son muy **valiosos** para la persona con demencia.



¿Qué podemos hacer al respecto como trabajadores sociosanitarios?
Apoyarles y formarles

Conclusiones

- **Hable con el portavoz** de la familia pero aproveche cualquier oportunidad para **hablar con los miembros de la familia que cuidan** o apoyan a la persona con demencia.
- Que querer incluir a la familia en las discusiones sobre los cuidados **no** haga que **se olvide de la persona con demencia**.
- Describa los **servicios como oportunidades** para que los cuidadores puedan ofrecer el tipo de cuidados que querrían, en vez de describirlos como una forma para los cuidadores de desentenderse de sus responsabilidades.
- **Evite mencionar** que los cuidados profesionales son mejores que los cuidados informales.
- No toda la gente perteneciente a un determinado grupo étnico comparte los mismos valores sobre los cuidados. **Muchas personas con demencia necesitan y aceptarán apoyos y cuidados**.
- **Pregunte** qué tipo de apoyos y servicios son útiles. **Adapte** los apoyos, cuidados y servicios disponibles y, si es necesario, **desarrolle nuevos enfoques** que reflejen las necesidades y los deseos de las personas de diferentes grupo étnicos.

3. Cuidados y apoyo **interculturales** (i)

Muchas personas con demencia **necesitarán cuidados o apoyos profesionales** en algún momento de sus vidas. Estos cuidados y apoyos deben estar **centrados** en la persona.



- Las necesidades y deseos de cada persona están relacionados con su **cultura, religion e idioma**.
- Cada persona es **única**, y se la valora y trata con **respeto y dignidad**.

3. Cuidados y apoyo **interculturales** (ii)

La **diversidad cultural** no sólo **se acepta** sino que **se promueve** a través de:

- **Conocimiento y comprensión** de las diferencias entre uno mismo y las personas de otros países y con otros antecedentes.
- **Reconocimiento** de las diferencias y similitudes culturales. No juzgamos.
- **Combinación** de este conocimiento con la actitud y las habilidades necesarias.

No se olvide que desarrollar la conciencia, la sensibilidad y las competencias **lleva tiempo**. Esto es un **proceso de aprendizaje**.

3. Cuidados y apoyo **interculturales** (iii)

Es importante **mostrar interés** en personas de otras comunidades y **preguntar**, por ejemplo:

- ¿Qué comida echas más de menos desde que vives aquí?
- ¿Hay algo que pueda hacer para ayudarte a celebrar el Ramadan?
- ¿Cómo se dice “que duermas bien” en Sami?
- En la comunidad vietnamita, ¿qué es lo que la gente ofrece a sus invitados para darles la bienvenida?

Mostrar interés y preguntar es importante para asegurarse de que el cuidado y apoyo que ofrece concuerda con las necesidades y expectativas de las personas a las que atiende.

Apariencia, **vestimenta y accesorios**

- Nuestra apariencia y la ropa y accesorios que llevamos puestos **comunican algo sobre quiénes somos.**
- La vestimenta contribuye al desarrollo del **sentimiento de pertenencia.**
- Vestimos aquello que **nos hace sentir bien** tanto a nivel físico como psicológico.
- La vestimenta también refleja **normas** de género, geográficas, históricas y culturales.
- En algunas culturas, determinados accesorios están relacionados con la **religión.**
- **Es importante que las personas con demencia puedan vestirse como deseen.** También es importante que se las **ayude**, si lo necesitan, **a obtener y ponerse** la ropa y accesorios que prefieran.

Hospitalidad

- Es importante que los trabajadores sociosanitarios **conozcan las tradiciones** de las personas con demencia **a las que atienden a domicilio.**
- En muchas culturas, ofrecer comida o bebida son importantes signos de **hospitalidad.**
- **Rechazar estos signos** de hospitalidad **de forma culturalmente apropiada también es importante.**

Comida y bebida

- **Fuentes de placer** que pueden tener un impacto en la calidad de vida de las personas.
- Son también signos de **hospitalidad y bienvenida** que también están influenciados por las **creencias religiosas** en algunas culturas.
- En algunas religiones, hay periodos de **ayuno y cosas que (no) pueden comerse**.
- Por ello, es importante averiguar qué es lo que las personas suelen comer, lo que les gusta y lo que necesitan (evitar) de acuerdo a su religión.

Conocer a las personas con demencia de diferentes culturas (i)

- Todos deseamos vivir en lugares donde nos sentimos seguros, felices y respetados, **incluidas las personas pertenecientes a minorías étnicas.**
- La comunicación es **fundamental** para establecer relaciones y para crear un vínculo de seguridad.

Conocer a las personas con demencia de diferentes culturas (ii)

- Los **eventos importantes** en la vida de una persona son parte de esa comunicación, sin embargo, conversaciones sobre eventos pasados pueden despertar determinadas **emociones**.
- Es necesario estar atentos a los **signos de estrés** que estas conversaciones puedan traer. **Estar presente, apoyar y empatizar es esencial**. En algunos casos, la persona podría necesitar ayuda más profesional.
- **Historias de vida, fotos o música del pasado** pueden ayudar a conocer mejor a una persona con demencia. También es importante hablar del **presente**.

Conclusiones (i)

- **No subestime** la importancia de la libertad de cada persona de elegir lo que llevar puesto.
- Si las personas con demencia necesitan ayuda para vestirse y no sabe cómo algunos accesorios deberían llevarse puestos, **pregunte**. Esto puede ser importante para ellos.
- **Discuta** con la persona con demencia **si tiene creencias religiosas o espirituales**. Si es así, pregunte si necesitan alguna ayuda para seguir involucrado en su comunidad religiosa o espiritual.
- Siempre con el permiso de la persona con demencia, **discuta** con un líder de la comunidad religiosa o espiritual para ver qué **tipo de ayuda podría necesitar** y si los miembros de la comunidad podrían ayudar.

Conclusiones (ii)

- **Averigüe** las tradiciones, eventos y valores, a menudo compartidos, por personas de diferentes grupos culturales.
- **Muestre respeto** por la cultura de los demás.
- **Entienda qué es importante** para las personas en su día a día (por ej. actividades, vestimenta, comidas, etc.).
- Si no conoce las tradiciones culturales/religiosas de la persona o su dieta, **pregunte**. Ésto se entenderá también como una **señal de respeto e interés**.

4. Lenguaje y **comunicación**

Con el lenguaje **comunicamos** nuestros **pensamientos, deseos y necesidades** y también **socializamos**.

Comunicación verbal y no verbal son esenciales para unos cuidados de calidad.



- Las dificultades en el lenguaje son un **síntoma muy común** de la demencia.
- Además, puede que el trabajador sociosanitario **no hable** el idioma nativo de la persona con demencia.

El idioma es, por lo tanto, uno de los **mayores desafíos** para la persona con demencia y para el trabajador que intenta ofrecer cuidados y apoyos interculturales.

La importancia de contar con **trabajadores multilingües**

- Normalmente, las personas con demencia reciben apoyos y cuidados en lugares donde los trabajadores conocen su cultura, sus tradiciones, su religión **y donde hablan su idioma.**
- Ésto da **seguridad** a las personas con demencia, **promueve su bienestar y mejora su calidad de vida.**
- Las personas que hablan el mismo idioma podrían pertenecer al mismo grupo étnico. **Sin embargo, podría no ser así.**

Comunicación **verbal** (i)

- No todas las personas pertenecientes a una minoría étnica **hablan un idioma distinto** o han perdido la habilidad de hablar un idioma que aprendieron.
- Sin embargo, dentro de algunas comunidades pueden existir pequeñas diferencias a la hora de **expresar emociones**, de **hablar a las personas mayores** o de **mostrar respeto**.
- **No es obvio, pero es importante** a la hora de ofrecer cuidados y apoyos respetuosos y de calidad.

Comunicación **verbal** (ii)

- Muchas personas han vivido (o viven) en el extranjero durante muchos años y aunque entienden y hablan el idioma de ese país, **no lo hacen perfectamente.**
- Ésto puede ser un **problema** cuando estas personas desarrollan **dificultades para expresarse.**
- En algunos grupos étnicos, **las mujeres no tienen trabajo** y, por lo tanto, **tampoco tienen las mismas oportunidades** que los hombres para practicar la lengua oficial de su país.
- De hecho, **tienden a usar otro idioma/dialecto** entre ellas, distinto al oficial, para socializar con las personas de la misma minoría étnica.

Comunicación **verbal** (iii)

¿Qué podemos hacer cuando no hablamos el idioma de la persona con demencia?



- Aunque no hable el idioma de las personas a las que atiende, siempre es posible **aprender unas cuantas frases o palabras**.
- Ésto **demuestra interés y curiosidad** por la cultura de los demás.
- Además, hablar a alguien en su idioma podría **ayudar en situaciones de estrés, ansiedad o frustración**.

Comunicación **no verbal**

Nos ayuda a entender **lo que la persona siente sin expresarlo** con palabras, **de manera intencionada o sin querer** y a través de:

- gestos y movimientos,
- expresiones faciales,
- contacto visual,
- distanciamiento o acercamiento físico,
- ruidos,
- tono de voz,
- contacto físico etc.

La ropa que llevamos y **el maquillaje** que nos ponemos **son también formas de comunicación** (cuando son cambios graduales o repentinos podrían reflejar estados emocionales).

Traducción e interpretación

- Es importante involucrar a **intérpretes profesionales** en las discusiones sobre la evolución de la salud de la persona a la que atendemos.
- En lo que se refiere al día a día, los familiares también pueden ayudar (**si así lo desean**), ya que esto podría dar **seguridad** a la persona con demencia.
- **Los esfuerzos por entender** a una persona con demencia que no domina la lengua oficial del país en el que reside, están entre las **adaptaciones razonables** que se deberían hacer.

Conclusiones (i)

- **Hable** con la persona con demencia y con sus familiares **sobre sus preferencias**.
- **Evite dar por sentado** ciertas cosas sobre lo que personas de un grupo étnico tienen y no tienen en común con gente de otro grupo étnico. **Si no sabe, pregunte**.
- **De** a cada persona **el tiempo** que necesita para expresarse.
- **Espere**, aunque halla largas pausas, y **preste atención** a las señales no verbales (intencionadas y no).
- **Sugiera**, si la persona aún está buscando las palabras correctas para expresarse.

Conclusiones (ii)

- **Intente reformular** lo que dijo la persona para asegurarse de que lo entendió.
- **Muestre comprensión y empatía** cuando alguien tenga dificultad para explicar algo. Esta situación puede ser frustrante para la persona con demencia.
- Use **frases cortas con palabras sencillas** que sean fáciles de entender y recordar.
- **Explique y disocie información compleja** en información más sencilla.
- **Hable despacio y claro**, sin exagerar.

Conclusiones (iii)

- **Aprenda palabras y frases** en el idioma de la persona con demencia.
- **Pregunte a intérpretes** o a los familiares **acerca de palabras y expresiones** (por ej., gracias, por favor, buenos días...) en el idioma de la persona con demencia.
- **Utilice también otros idiomas para comunicarse** que la persona con demencia podría entender.
- **Hable con la persona, aunque no sea en su idioma.** El tono de voz se percibe como contacto social y puede ayudar a la persona a sentirse menos aislada.
- **Preste atención a la comunicación no verbal.** Intente expresarse (no verbalmente) de forma positiva.
- **Averigüe cómo la persona con demencia y sus familiares/amigos cercanos querrían que se dirigiera a ellos** e intente pronunciar sus nombres correctamente.

Conclusiones (iv)

- **Busque ayuda de un intérprete profesional** cuando tenga que discutir temas relacionados con la salud de la persona con demencia.
- **Hay miles de idiomas y dialectos**, así que escoja a un intérprete que, de verdad, pueda entender a la persona con demencia.
- **Trabaje con otros compañeros y con los familiares** de la persona con demencia **para comunicarse con la persona** lo mejor posible en su día a día.
- Esté atento a la **posible reticencia** de los amigos y familiares de la persona a actuar como intérpretes informales. No pida a los niños que hagan de intérpretes.
- Trabaje poco a poco su capacidad para comunicarse **directamente** con la persona con demencia.

5. Colaboración con las familias

No todas las personas tienen familia. Algunas viven solas, no se llevan bien con sus familiares o prefieren gestionarse de manera independiente.

Cuando **SÍ**
hay familia

Sus necesidades, su opiniones y sus perspectivas **también cuentan.**

Involucrarles no sustituye la necesidad de intentar que **las personas con demencia** participen directamente en la organización y planificación de los cuidados y el apoyo que puedan necesitar.

Trabajar juntos para desarrollar mejores servicios interculturales

- Podrían existir **expectativas culturales y presiones** sobre las personas de algunas minorías étnicas **para que cuiden de sus familiares en casa.**
- Ésto no significa que **quieran o puedan** hacerlo.
- En la mayoría de los países **faltan servicios de cuidados y apoyo interculturales.**

 ¿Cómo hacemos?

¡Trabajemos juntos! Las personas con demencia y sus familiares pertenecientes a minorías étnicas pueden ser de gran ayuda en el desarrollo y mejora de los servicios interculturales de cuidados y apoyos.

Implicar a los familiares en los cuidados cotidianos (i)

- Los familiares son **importantes colaboradores** de los profesionales sociosanitarios. Ellos conocen la vida, las preferencias, las necesidades, la historia y el entorno local de la persona. También hablan su mismo idioma o dialecto.
- Los familiares proporcionan una **sensación y ambiente de confianza**.
- Sus consejos pueden ser **muy útiles** en situaciones de crisis o de cuidados difíciles.

Implicar a los familiares en los cuidados cotidianos (ii)

- Los familiares pueden actuar como **mediadores** entre su ser querido con demencia y el personal sociosanitario.
- También desempeñan un papel importante en que la atención que reciben sus seres queridos con demencia tenga en cuenta las **diferencias culturales**, informando a los profesionales.
- Los familiares también desean seguir involucrados en los cuidados, aún cuando la persona con demencia recibe cuidados profesionales. Ésto constituye una **valiosa fuente de apoyo**.

El apoyo de las familias sólo debe ser un **complemento** de la atención profesional.

Conclusiones

- Trate de ser **proactivo** a la hora de ofrecer apoyo y evite hacer suposiciones sobre lo que las familias quieren o no quieren.
- Tenga en cuenta que los familiares **no son intérpretes profesionales objetivos**, y que tienen sus propias necesidades e intereses, así como una relación particular con la persona que recibe los cuidados.
- Intente pensar en los **ajustes** que podrían hacerse para demostrar la aceptación de enfoques culturalmente apropiados de los cuidados.
- **Evite** que las discusiones se conviertan en cuestiones sobre ganar o perder.

6. Resumen y mensajes clave

- Las personas de un mismo grupo étnico suelen **compartir** valores, tradiciones, religión e idioma o dialecto.
- Junto a estos valores y prácticas también pueden darse otros **diferentes**.
- **Existe el riesgo de hacer demasiado hincapié en las diferencias y de crear estereotipos.** Ésto podría poner en peligro ofrecer una atención verdaderamente centrada en la persona.
- La conciencia y la aceptación de las diferencias culturales no tienen por qué eclipsar el **reconocimiento de muchas cosas que tienen en común** las personas de todos los grupos étnicos.

6. Resumen y mensajes clave

La prestación de atención y apoyo interculturales requiere **conciencia, sensibilidad y competencia** culturales. **Es un proceso continuo de aprendizaje e intercambio.** No se espera que nadie entienda de inmediato las tradiciones, valores y creencias de personas de otras culturas.

6. Resumen y mensajes clave

Sus competencias profesionales **no deben limitarse** a atender a personas de un grupo étnico concreto. Del mismo modo, no se debe dar por sentado que por pertenecer a una minoría étnica se entienden necesariamente las necesidades y los deseos de todas las personas de ese grupo o de otros grupos.

6. Resumen y mensajes clave

Cada persona con demencia es **única**. Aunque las personas con demencia **puedan compartir** algunas características con otras personas de un determinado grupo étnico, **es importante no perder de vista al individuo**.

Dianne Gove and Jean Georges (Alzheimer Europe, Luxembourg)

Carolien Smits (Pharos, the Netherlands)

Charlotta Plejert (Linköping University, Sweden)

Daphna Golan-Shemesh, Debi Lahav and Michal Herz (Alzheimer Society of Israel, Israel)

Mohammed Akhlak Rauf (Meri Yaadain CiC, United Kingdom)

Ripaljeet Kaur (Touchstone BME Dementia Service, United Kingdom)

Sahdia Parveen (University of Bradford, United Kingdom)

René Thyrian and Jessica Monsees (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Germany)

T. Rune Nielsen (Danish Dementia Research Centre, Denmark)

Siiri Jaakson (Society for Memory Disorders Expertise in Finland, Finland)



integrando la
Innovación

