

EL CUIDADOR EN ESPAÑA. CONTEXTO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Informe elaborado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas

Fundación

Sanitas 



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

CONTENIDO

PRESENTACIÓN GENERAL	5
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA	7
PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR.....	16
Información socio-demográfica.....	1
Impacto del cuidado	22
a) Recursos para el cuidado familiar	1
b) Expectativas y deseos del cuidador familiar.....	25
c) Obstáculos enfrentados por el cuidador familiar.....	1
d) Sentimientos del cuidador familiar.....	32
LOS ALTOS COSTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SU IMPACTO SOBRE LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES	34
PROPUESTAS DE FUTURO	47
Propuestas para garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar	1
Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar.....	49
Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado	50

Dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado	52
Propuestas para garantizar la prestación de atenciones y servicios centrados en la persona	54
La familia como proveedor de cuidado	55
Las Asociaciones como proveedores de cuidado	56
Los centros como proveedores de cuidado.....	57
Propuestas para normalizar el cuidado	57
Propuestas en materia de información.....	58
Propuestas en materia de sensibilización	58
Propuestas en materia de educación.....	59
A modo de conclusión. Hacia una Sociedad comprometida con la demencia	59
ANEXOS	62
ANEXO 1. UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER A TRAVÉS DE SUS SÍNTOMAS	63
ANEXO 2. NOTAS SOBRE LA ENCUESTA UTILIZADA EN EL PRESENTE ESTUDIO	67
ANEXO 3. LOS CUIDADORES EN LAS DIFERENTES COMUNIDADES AUTÓNOMAS.....	76
3.1. Los Cuidadores en la Comunidad Autónoma de Andalucía.....	78
3.2. Los Cuidadores en la Comunidad Autónoma de Aragón.....	89
3.3. Los Cuidadores en el Principado de Asturias.....	100

3.4. El Cuidador en Illes Balears.....	111
3.5. El Cuidador en las Islas Canarias	122
3.6. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Cantabria.....	133
3.7. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Cataluña	144
3.8. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.....	155
3.9. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Castilla y León.....	166
3.10. El Cuidador en la Ciudad Autónoma de Ceuta.....	177
3.11. El Cuidador en la Comunidad Autónoma Vasca.....	188
3.12. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Extremadura.....	199
3.13. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Galicia	210
3.14. El Cuidador en la Comunidad de Madrid.....	221
3.15. El Cuidador en la Ciudad Autónoma de Melilla	232
3.16. El Cuidador en la Región de Murcia	243
3.17. El Cuidador en la Comunidad Foral de Navarra	254
3.18. El Cuidador en la Comunidad de La Rioja	265
3.19. El Cuidador en la Comunidad Valenciana.....	276
BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA.....	286

PRESENTACIÓN GENERAL

Cuando se habla del Alzheimer o de otro tipo de demencias, irremediablemente, lo primero que se viene a la cabeza es la imagen de una persona afectada por esta terrible enfermedad para la que, desgraciadamente, todavía no existe una cura ni un tratamiento eficaz que permita, cuando menos, cronificarla o mitigar su sintomatología. El Alzheimer es un problema socio-sanitario de carácter global, que afecta a quien la sufre directamente, pero también a la familia, que asume la función principal de cuidar de la persona enferma.

Este cuidado familiar es, hoy por hoy, el mejor aliado que tiene nuestra sociedad para intentar hacer frente a los efectos devastadores de la enfermedad, y lo seguirá siendo en el futuro complementando, y supliendo muchas veces, los esfuerzos inversores de los sistemas sanitarios y sociales hoy disponibles. Con independencia de los nuevos planteamientos que refuerzan la idea de la refamiliarización de los cuidados, la familia es el principal proveedor de cuidados y atenciones a la persona con Alzheimer. Y, precisamente por ello, la familia, el cuidador familiar, asume una doble dimensión: ser un agente clave en el abordaje de la enfermedad, y ser afecto también por ella.

CEAFA y Fundación Sanitas consideramos fundamental conocer cuál es la situación en la que se encuentra el cuidador familiar y plantear propuestas de intervención que permitan proteger esta figura clave. Ambas instituciones compartimos la preocupación y el compromiso de lograr mayores cotas de calidad de vida para las personas que conviven con la enfermedad en España, entendiendo por tal tanto al paciente como a su cuidador familiar. Por ello, hemos unido nuestros esfuerzos para elaborar el presente informe que pretende arrojar luz sobre la figura del cuidador, pero no desde un punto de vista teórico o formal, sino desde una perspectiva más

subjetiva, desde el interior de los propios cuidadores. Estudios sobre el conocido como “Síndrome del cuidador quemado” existen muchos y no hemos querido engrosar más esta bibliografía. Al contrario, hemos buscado conocer cuáles son los sentimientos y las percepciones que los propios cuidadores familiares tienen sobre sí mismos, sobre la enfermedad y, sobre todo, sobre la persona dependiente a la que cuidan. Consideramos interesante conocer qué es lo que el cuidador familiar piensa, necesita y siente para buscar o proponer fórmulas que satisfagan sus deseos. Y todo ello con el convencimiento de que sólo un cuidador bien cuidado podrá atender conveniente y adecuadamente a su ser querido con Alzheimer.

El informe “El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención” no pretende ser un estudio más. Al contrario, aspira a ser un instrumento, una hoja de ruta que defina el trabajo a seguir en el empeño compartido por CEAFA y por la Fundación Sanitas, y a buen seguro por todos cuantos tienen responsabilidad en el abordaje integral del Alzheimer, de mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.

Esperamos que este documento, además de interesante, resulte de utilidad y genere nuevas sinergias público-privadas de protección y promoción de la figura del cuidador familiar.

Pamplona - Barcelona, Abril de 2016

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA

XXX
Presidente de Fundación Sanitas

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA

Tradicionalmente **la familia ha sido el marco en que las personas dependientes han desarrollado su vida y han recibido las atenciones que más o menos precisaban.**

Varios han sido los condicionantes sociológicos que han motivado que esto sea así, los cuales también han evolucionado adaptándose a los cambios experimentados por el conjunto de la sociedad.

No hace muchos años la familia constituía una estructura amplia y estable en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana,...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convenciones sociales, además de por otros sentimientos muy nobles de amor o de cariño. En este contexto, y dado el tamaño amplio de las familias, era relativamente sencillo asumir los cuidados en un régimen similar a la alternancia, lo que en ocasiones facilitaba períodos de descanso al cuidador principal.

Aparte de que no parece éste el marco apropiado para realizar un estudio sociológico del papel de las familias en España, sí puede decirse que esta unidad ha desempeñado (y lo sigue haciendo) un papel de primer orden como prestadora de servicios, cuidados y atenciones a las personas dependientes. Se reivindica, por tanto, como agente privilegiado de acción en la dependencia, lo cual ha conllevado, entre otros, los siguientes efectos positivos:

- Permite que la persona dependiente desarrolle su vida en su marco habitual, es decir, en ambientes conocidos y con personas allegadas.

- Evita la institucionalización, con el consiguiente ahorro o disminución de recursos que las Administraciones, en tanto que garantes de la asistencia social, han tenido que poner a disposición.
- Mejora la calidad de vida tanto de la persona dependiente como del resto de la familia, puesto que, a pesar de que los cuidados y atenciones prestados no son profesionales, la relación familiar es en muchos casos garantía de una adecuada atención.
- Etc.

No obstante lo anterior, la familia de comienzos del Siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 ó 60 años. El Libro Blanco de la Dependencia lo deja muy claro cuando dice que el modelo familiar ha entrado en crisis siendo, por tanto insostenible a medio plazo, entre otras, por cuestiones como las siguientes:

- Reducción en el número medio de componentes de la unidad familiar.
- La familia, cada vez más, está dejando de ser una estructura estable o permanente, tanto en su composición como en su duración.
- Cada vez son más los miembros de la familia que abandonan no sólo el hogar, sino también el entorno social en que aquélla se ubica, en busca de nuevas oportunidades sociales, económicas o profesionales...
- Frente a la familia tradicional en la que muchas veces coexistían hasta tres generaciones diferentes con roles claramente diferenciados, en la actualidad, la familia adopta otros modelos en ocasiones bien alejados de esa estructura tradicional.
- El estatus social de la mujer (principal valedora del tradicional modelo familiar) ha cambiado; ha pasado de ser simplemente el ama de casa para incorporarse a una vida laboral activa que, además, compagina con las obligaciones domésticas.

- Etc.

Así las cosas, no es previsible, sin embargo, que la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas dependientes. Lo seguirá siendo, pero de otra manera. Si se tienen en consideración los argumentos dados, y se ponen en relación los dos elementos que conforman esta relación de ayuda y se combinan, además, con las mutaciones sociales, se puede llegar fácilmente a la siguiente conclusión:

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España, si bien el miembro que asume el papel de cuidador principal (al igual que el resto de los miembros de la familia) va a tener que esforzarse, aún más, para que la calidad de la atención que presta no reduzca su intensidad, pero también para conciliar su vida personal con su responsabilidad adquirida.

Si bien cada vez son más las personas de sexo masculino las que asumen responsabilidades en la atención y cuidados de sus familiares dependientes (lo cual, además de justo, está siendo reivindicado por la práctica totalidad de foros vinculados con los servicios sociales), siguen siendo, de manera prioritaria, las mujeres las encargadas de todas las responsabilidades derivadas, a las que ha de añadir, llegado el caso, las propias de su actividad laboral, de la atención al resto de miembros no dependientes de la unidad familiar, del cuidado de la casa, etc.

Situación completamente insostenible a la que hay que enfrentarse para adoptar una decisión radical en la que se ponen encima de la mesa dos factores clave: o el propio desarrollo personal de vida, o la calidad de vida de la persona dependiente como resultado de los cuidados y atenciones ofrecidos. Difícil decisión que, en la

mayoría de los casos tiene una misma respuesta, que pasa tanto por el abandono de la carrera profesional de la mujer, como por la renuncia a emprenderla.

No es complicado prever las consecuencias que esta decisión trae consigo para la persona que ha optado por atender a su familiar dependiente y, en concreto, al enfermo de Alzheimer:

- **Personales.** Renuncia vital a desarrollar una vida personal adecuada o querida, provocando, entre otras cosas, angustia, estrés, depresión, ansiedad..., elementos todos ellos (aunque no exclusivos) relacionados con el conocido como “síndrome del cuidador quemado”.
- **Sociales.** La atención obliga a estar vigilante 24 horas al día, todos los días de la semana, lo que hace que el cuidador principal se encierre en su casa, renuncie a llevar una vida social normal, abandone a sus amistades..., todo ello con sentimientos contradictorios y encontrados.
- **Profesionales.** Evidentemente, la mujer que asume el rol de cuidador principal renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar dependiente que su propio potencial profesional.
- **Económicas.** Se pierde la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos, con lo que a los condicionantes personales antes señalados, hay que añadir además otros de carácter más material, pero igualmente necesarios, que afectan en el conjunto de la unidad familiar.

Con seguridad, podrían enunciarse más efectos o consecuencias de la decisión adoptada. No parece necesario hacerlo para comprender su verdadera dimensión si se apunta que, por lo general, el perfil de la mujer protagonista de dicha decisión es

el correspondiente a una persona de mediana edad que va a pasar la mayor parte de su vida activa cuidando a su familiar, y que, una vez superada la causa generadora de la dependencia (muerte del familiar), va a carecer de cualquier tipo de oportunidades para reinsertarse a la “vida normal”.

El cuidador principal y el resto de la unidad familiar (pudiéndose incluir también a círculos familiares y sociales más amplios) comparten con el enfermo de Alzheimer la enfermedad.

El cuadro siguiente ejemplifica la manera en que influye la enfermedad de Alzheimer en la vida del cuidador principal:

Tabla 1. El impacto de la Enfermedad de Alzheimer en la vida del cuidador principal

FASE	AÑO	SÍNTOMA
LEVE	1	•Observa reacciones anómalas en el futuro enfermo
		•Lleva al enfermo al neurólogo
	DIAGNÓSTICO	
	2 3	•Impacto del diagnóstico
		•Fase de información
		•Fase de planificación
		•Aparece el cuidador principal
•Alteración de la vida familiar		
MODERADA	4 5 6	•Cuidador principal: angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro Cansancio físico y psíquico
		•Familiares: establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador principal. Ansiedad y sentimientos ambivalentes
SEVERA	7 8 9	•Cuidador principal: sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del familiar enfermo
		•Familiares: planificación para relevar al cuidador principal y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.

Todos los miembros de la unidad familiar participan de la enfermedad en sus diferentes fases de evolución. Y, precisamente esa participación de la enfermedad genera en ellos (fundamentalmente en el cuidador principal) predisposiciones a padecer otro tipo de trastornos que, fuera del contexto, en principio no tienen vinculación con el Alzheimer, pero que, sin duda, pueden y deben ser considerados como los “efectos colaterales” del rol del cuidador principal. Dichos trastornos, de una manera general, pueden agruparse en torno a tres tipologías:

- **Alteraciones físicas.** En los cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos, hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general, pasando por otros como alteraciones del sueño, cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares. Incluso, se ha podido observar a través de estudios en estos cuidadores, descensos en la respuesta inmune, lo que les puede hacer más débiles en los procesos infecciosos.
- **Alteraciones psicológicas.** Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los cuidadores. En ocasiones, se ven desbordados y experimentan sentimientos como la tristeza, el desánimo o la soledad. Se sienten enojados, culpables o desesperanzados, cansados o deprimidos ante la realidad. El estrés emocional es lógico y comprensible. Las personas se asustan de las emociones fuertes, de lo que experimentan al tener sentimientos contradictorios: sentir rechazo y afecto al mismo tiempo o sentimientos negativos hacia el enfermo.
- **Alteraciones sociales.** Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menos disponibilidad de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del enfermo receptor de los cuidados.

Se comprende, ante este panorama, que la familia, tanto quien asume el rol de cuidador principal como el resto de miembros, precisan de comprensión, apoyo y solidaridad social para poder afrontar la responsabilidad del cuidado mientras dure la enfermedad, pero también para prepararse para su reinserción en la sociedad una vez superado el trauma que supone el fallecimiento del familiar enfermo.

Dependiendo de la evolución por fases de la enfermedad del Alzheimer, tanto el enfermo como el cuidador principal (y, por extensión la familia) precisarán de recursos específicos que les ayuden a paliar los efectos negativos de aquélla. En concreto:

- **Durante la fase leve**, se puede requerir la ayuda de una persona en las labores de la casa durante unas horas al día. Igualmente es interesante, una vez se ha confirmado el diagnóstico, acudir a un centro de día en el que, a través de las terapias de estimulación cognitiva (complementando a las farmacológicas), se procurará ralentizar el paso o evolución a la fase siguiente de la enfermedad. El familiar, por su parte, recibirá del centro de día la información que necesita para familiarizarse con la enfermedad y para encarar el futuro que, como cuidador, le aguarda.
- **Durante la fase moderada** tanto el servicio de ayuda a domicilio como el acceso a centros de día son los recursos más interesantes. El primero, dedicado a ayudar al cuidador principal en su propio domicilio no sólo en las tareas domésticas, sino, sobre todo, en el cuidado y atención al enfermo; el segundo, como marco de psicoestimulación. El familiar, por su parte, podrá participar en acciones de formación que le entrenen para desempeñar adecuadamente sus responsabilidades, así como en sesiones de terapia que le conforten en su dimensión social y, sobre todo, como persona.
- **Durante la fase severa** de la enfermedad, además del servicio de ayuda a domicilio, el recurso que tradicionalmente queda a disposición del enfermo es

su institucionalización en un centro especializado, puesto que, muchas veces, las alteraciones que presenta trascienden la capacidad de acción del cuidador principal. No obstante, aunque en menor proporción, están surgiendo centros de día que admiten a enfermos en su fase final. Este recurso es especialmente interesante, puesto que además de permitir que el enfermo pase sus últimos momentos en su entorno habitual (siempre, como es lógico, que su institucionalización no sea imprescindible), presta una ayuda de trascendental importancia a la familia ayudándole, entre otras cosas, a afrontar el difícil momento del fallecimiento del familiar enfermo.

PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

Hasta aquí se ha reflejado la situación a la que se enfrenta el cuidador de un familiar con Alzheimer. El panorama descrito señala cómo la enfermedad de la persona cuidada afecta también al propio cuidador, lo cual avala la afirmación de que **el Alzheimer afecta tanto al paciente como al cuidador familiar; el cuidador familiar es también recipiente de las consecuencias de la enfermedad y, por lo tanto, debe ser objeto de atención preferente en las políticas de protección que de manera específica han de dictarse para afrontar el problema socio-sanitario que es el Alzheimer.**

Sin embargo, para comprender verdaderamente cómo afecta la atención que presta el cuidador, es importante conocer un poco más y mejor su figura, no desde el punto de vista observacional cuando ya está cuidando, sino desde una perspectiva un poco más subjetiva, centrada en sus sentimientos, en sus emociones. Porque el cuidador es quien mantiene una relación directa con las consecuencias de la enfermedad y, por tanto, sus sentimientos hacia ella van a condicionar la manera de afrontarla.

Para conocer un poco más el lado subjetivo del cuidador, CEAFA ha elaborado un cuestionario específico y ha invitado a que un grupo heterogéneo de cuidadores familiares lo cumplimenten. El objetivo de la estrategia seguida es conocer la naturaleza de las respuestas proporcionadas por personas que se enfrentan a una situación común (cuidar de un familiar con Alzheimer) en todas las Comunidades Autónomas del Estado, evitando, de esta manera, posibles sesgos derivados de un mismo entorno social.

En este sentido, se ha invitado a participar en el estudio a cuidadores familiares de personas con Alzheimer vinculados con las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias integradas en CEAFA, a quienes se ha facilitado copia del cuestionario elaborado al efecto. Además, se han mantenido contactos previos con los responsables de las Asociaciones a fin de orientar correctamente los trabajos a emprender.

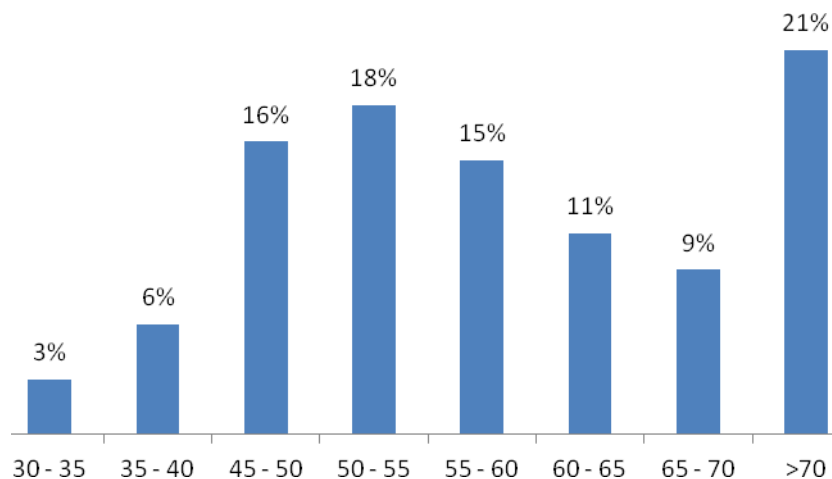


Ilustración 1. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

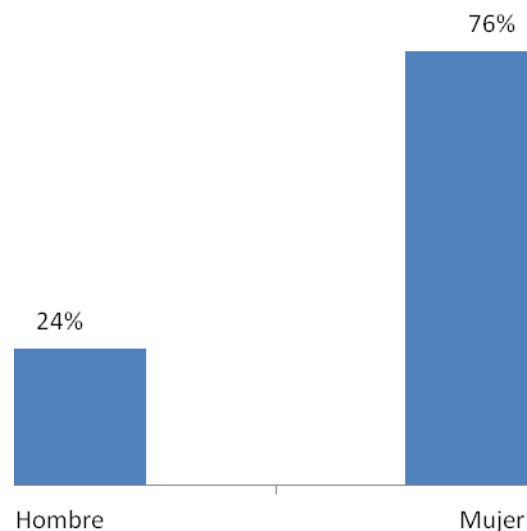


Ilustración 2. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Información socio-demográfica

El perfil del cuidador en España se corresponde con una **mujer de su madre/padre**, afectado por la enfermedad de Alzheimer en sus diferentes fases de evolución. Residente en zona urbana, combina su condición de cuidador familiar con la atención a su familia, conviviendo con cónyuge e hijos. A pesar de que el cuidado tiene género femenino, cada vez **es mayor el número de hombres que asumen esta condición de cuidador familiar (más del 24%)**, si bien, en este caso, y de acuerdo con los cuestionarios, se corresponden a los cónyuges, de edad avanzada, que cuidan de sus esposas con Alzheimer.

Con independencia de que cada vez haya más hombres implicados en el cuidado, lo cierto es que es mayoritariamente femenino, lo cual, unido al rol que tradicionalmente ha tenido la mujer en el entorno doméstico, lleva a comprender la “sobresaturación” de su día a día. Normalmente, se nota de manera evidente la falta de momentos de respiro para la cuidadora, lo cual puede acercarse a una cierta esclavitud que le encadena al hogar en el que muchas veces conviven, además del propio paciente, otros miembros de la unidad familiar.

Por otro lado, y aunque no se han podido recoger datos concretos dada la idiosincrasia de las Asociaciones que han participado en la pasación de la encuesta, se debe tener en cuenta que el Alzheimer es una epidemia que afecta a las personas independientemente del entorno local en el que vivan. Si bien en párrafos anteriores se ha citado que las personas que han respondido al cuestionario residen fundamentalmente en zonas urbanas, no es menos cierto que **aquellas personas que habitan en áreas rurales se enfrentan a problemas similares (por no decir los mismos), que, además, se ven agravados, entre otros, por problemas de reducción de centros o servicios especializados, lejanía y dificultad de acceso a las ciudades (que son las que concentran esos servicios especializados), la falta y el mayor**

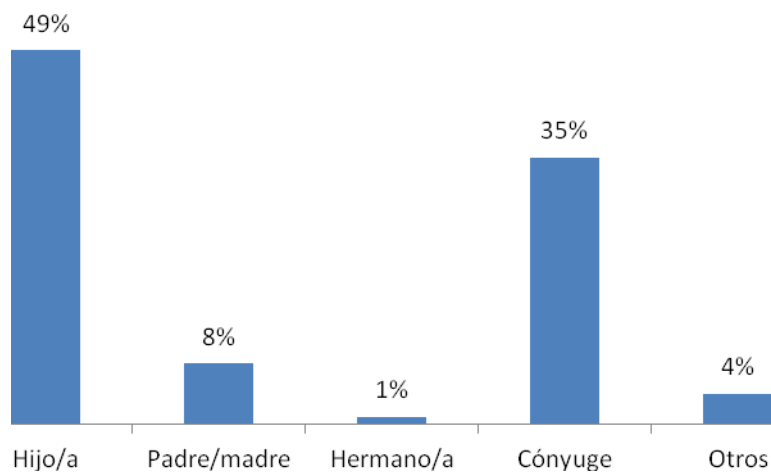


Ilustración 3. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

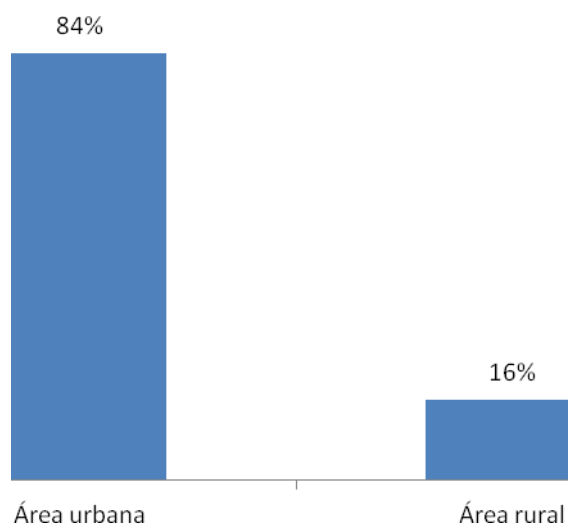


Ilustración 4. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

envejecimiento de la población, etc. En consecuencia, todo lo dicho debería ser extrapolado, también a los cuidadores de personas con Alzheimer del medio rural que, por otra parte, en España es muy amplio y variado.

También es importante destacar que más del 21% de los cuidadores familiares encuestados tienen más de 70 años y, en este caso, son jubilados que cuidan de su cónyuge. Este dato es relevante por cuanto que ofrece una idea de las dificultades que estas personas tienen para afrontar un cuidado adecuado del familiar dependiente debido, fundamentalmente, a los problemas generados por la edad.

El denominado “envejecimiento del envejecimiento” condiciona, así mismo, la calidad del cuidado, tanto desde la perspectiva del cuidado en sí, es decir, del conjunto de atenciones que se ofrecen al paciente con Alzheimer, como desde la visión del propio cuidador y de su entorno de vida. Conforme avanza la edad del cuidador, va disminuyendo su funcionalidad y capacidad para asumir de manera correcta y adecuada las distintas tareas que atender al familiar enfermo requiere, con lo que, sin una ayuda adecuada, no puede pensarse que en el porcentaje indicado el cuidado sea el mejor. Por otro lado (más adelante se verá con mayor detalle el coste que representa el cuidado en el domicilio), en estas edades de la vida la capacidad económica de las familias se ve limitado y condicionado por los ingresos de unas pensiones más bien raquíticas que determinan, a veces de manera negativa, la decisión de atender al familiar como se merece o, simplemente, subsistir.

El paradigma de mujer cuidadora posee estudios de nivel primario y presenta un perfil profesional variado y heterogéneo, si bien en muchos casos, se ha visto obligada a hacer ajustes pertinentes (30%) para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido o bien dejar de trabajar o cambiar de empleo.

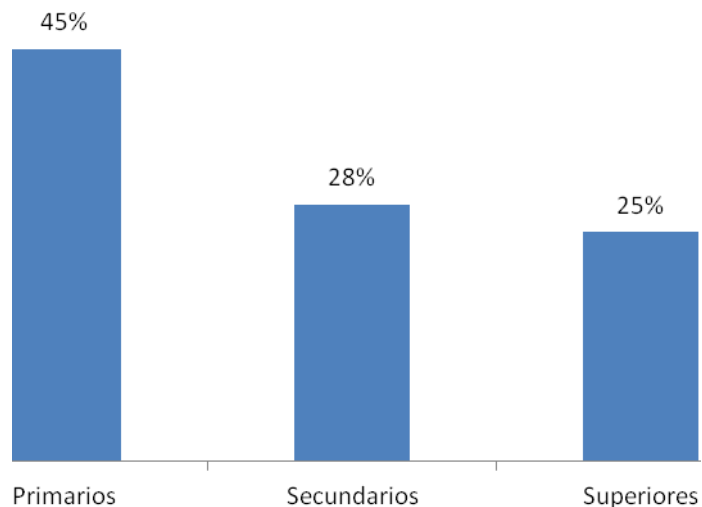


Ilustración 5. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

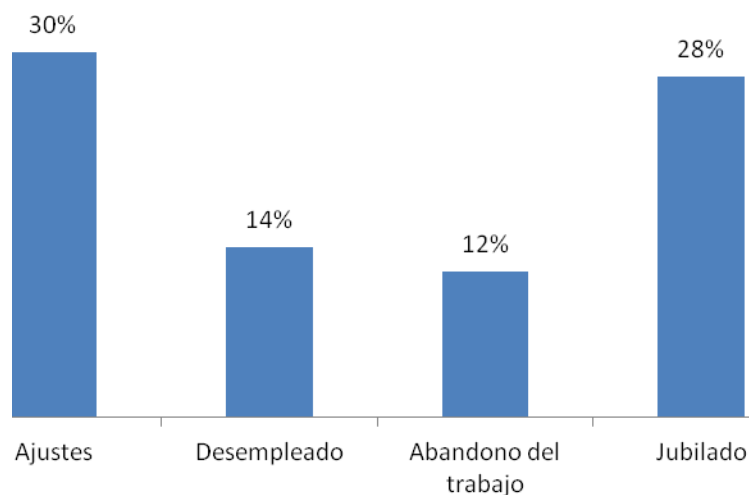


Ilustración 6. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

El estudio deja claro que, por lo menos en la familia tipo española, cuidar de un familiar dependiente es la máxima prioridad para la mayoría de las personas. Quien tiene la suerte de poder compartir las tareas del cuidado del paciente, además de haber sido capaz de superar ciertas barreras culturales (que más adelante se señalarán) podrán, también compatibilizar su vida familiar con su vida profesional o laboral. Sin embargo, esto no siempre es posible, sobre todo, en aquellas personas (mujeres en su mayoría) que por razones de tipo cultural, familiar, económico u otro asumen el cuidado de la persona dependiente como una tarea o una obligación propia o, en otras palabras, una dedicación personal en exclusiva. En estos casos, al ser el cuidado del familiar lo más importante, el desarrollo profesional queda en un segundo plano y, en ocasiones, puede llegar a convertirse en algo prescindible.

Señalar a este respecto que, a pesar de que el 628% de los cuidadores familiares reciben ayuda profesional, **atender a un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer representa una ocupación de 24 horas al día todos los días del año, lo que hace complicado conciliar la vida profesional con la vida familiar.**

Sin embargo, **los ajustes en el ámbito laboral conllevan**, por norma general, dos efectos perversos que no suelen ser considerados en el momento de la toma de decisión, sino que se posponen para más adelante. Uno de ellos es la **reducción de la capacidad económica** de la familia; el otro, la **dificultad del reingreso en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario**. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria en el empobrecimiento de muchas familias y, por lo tanto, en la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, como no puede ser de otra manera, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

Finalmente, por lo que respecta al perfil de la persona cuidada, ésta se corresponde con una mujer de 78,6 años que, viviendo en el domicilio familiar, sufre la enfermedad de Alzheimer en sus distintas fases de evolución, lo que le convierte en “gran dependiente”.

En este caso, más que la edad (ya se sabe que uno de los principales factores de riesgo del Alzheimer es la edad, aunque no es exclusivo), lo realmente llamativo o destacable es tener en cuenta, para comprender el día a día del cuidador familiar, los efectos o consecuencias que en la familia generan las situaciones de “gran dependencia”. **Los cuidadores manifiestan con frecuencia sentir dificultades para desempeñar su tarea.** Estas dificultades tienen que ver en ocasiones con la **ausencia de ayudas técnicas**¹ para el manejo del dependiente, grúas, camas articuladas, etc. pero la mayor queja proviene de la percepción del **deterioro de su propia salud**. El síntoma que manifiestan con más frecuencia es el cansancio y la falta de fuerza física; el desánimo, la depresión y otros problemas de tipo físico causados por el manejo inadecuado del dependiente, se enumeran así mismo entre sus dolencias. Mientras el 46,31% de las personas con discapacidad de entre 65 y 79 años y el 41,26% de las personas de 85 años y más años con discapacidad manifiestan que el cuidador principal no tiene ninguna dificultad en cuidarlos, el 38,58% de las personas entre 65 y 79 años y el 42,34% de las personas de 85 años y más perciben especial dificultad en el cuidador principal por faltarle fuerza física. Para el 32,93% y el 35,75% de las personas entre los rangos de edad antes citados, se ha deteriorado la salud de su cuidador principal, o se encuentra cansado (49,18% y 54,79%, respectivamente), se siente deprimido (28,11% y 30,46%, respectivamente) o no tiene ningún problema (35,9% y 32,83%, respectivamente).²

Es importante señalar, al hilo de lo que venimos manifestando, que los cuidadores principales de personas mayores en situación de dependencia reúnen varios de los

¹ Las ayudas técnicas son aquellos productos, equipos o sistemas técnicos destinados a personas con discapacidad, producidos específicamente para ellas o disponibles para cualquier persona, de forma que impide, compensa, alivia o neutraliza la discapacidad.

² INE. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008”

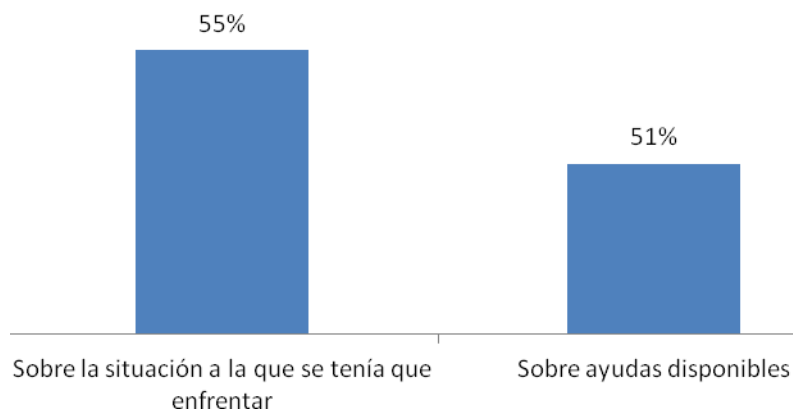


Ilustración 7. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

factores que intervienen en el riesgo de exclusión social. En el año 2006, el IMSERSO publicó “El apoyo a los cuidadores de familiares dependientes en el Hogar”³ que analiza las consecuencias psicosociales, laborales y económicas que el cuidado tiene sobre el cuidador principal, que, además, cuando se combinan con las variables de edad y sexo, muestran la fuerte tendencia a la exclusión de las mujeres cuidadoras no profesionales (la Ley 39/2006, de Dependencia, se refiere al cuidado informal como “cuidados no profesionales”).⁴

Impacto del cuidado

a) Recursos para el cuidado familiar

Más de la mitad de los cuidadores familiares encuestados afirman haber recibido información útil sobre la situación a la que se iban a enfrentar como cuidadores de una persona dependiente (55%) y sobre las ayudas y recursos disponibles (51%). Además, en un porcentaje inferior, manifiestan haber recibido información también sobre tareas concretas derivadas del cuidado y sobre las políticas de protección social disponibles (en el marco de la Ley de la Dependencia).

Probablemente, la información sea uno de los recursos más extendidos en España a los que un cuidador familiar puede acceder, tal como lo demuestran los datos anteriores. Sin embargo, y como puede observarse de acuerdo a los datos presentados, el grueso de la información que se busca y se ofrece se focaliza directamente sobre la figura del cuidador en relación con su actividad vinculada al

³ IMSERSO. “El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. En <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

⁴ La Ley define cuidados no profesionales como la “atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada” (Art. 2)

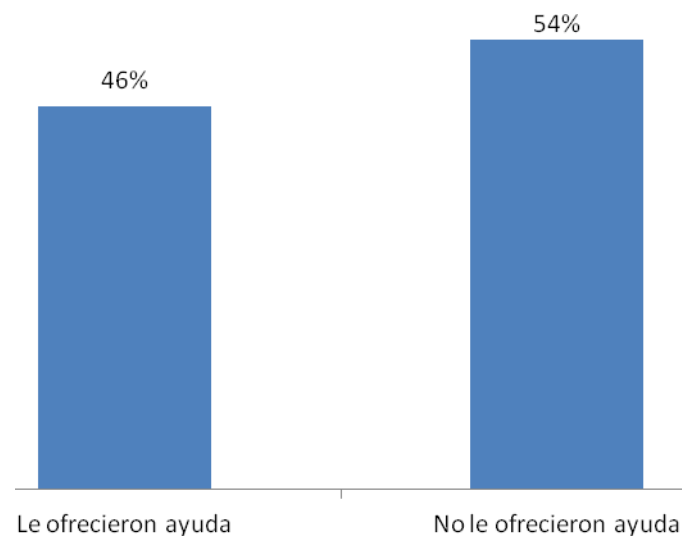


Ilustración 8. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

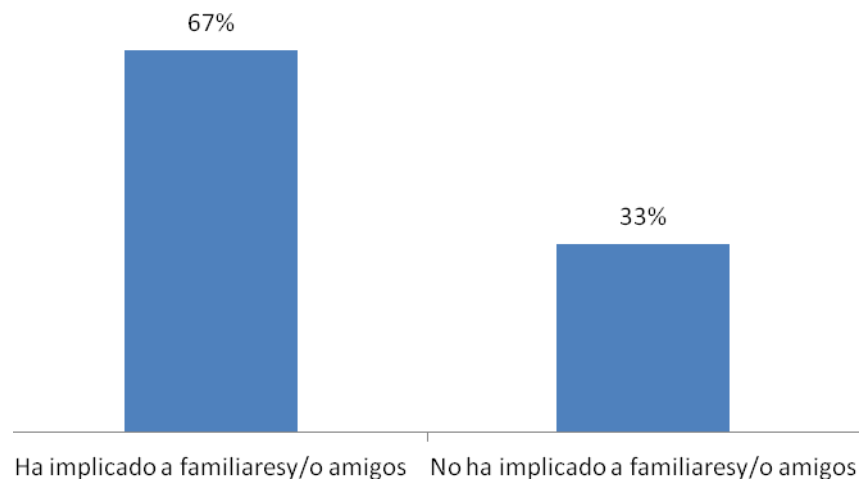


Ilustración 9. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Alzheimer, lo cual está muy bien porque, de una manera u otra, va a permitir conocer y, en su caso, adelantarse en procesos de toma de decisiones. Sin embargo, se echa de menos otro tipo de información más centrada en el cuidador como persona que supere su ámbito de dedicación al paciente enfermo. A pesar de que esta afirmación pueda resultar “chocante”, no debe olvidarse que cualquier cuidador es, ante todo, una persona, con un proyecto de vida que, en la mayoría de los casos, se ha visto truncado por la aparición de la enfermedad en un ser querido. Es decir, debería lograrse el equilibrio entre el cuidador como persona y el cuidador como responsable de la atención del familiar con Alzheimer.

Por otro lado, al 469% de los cuidadores familiares le fueron ofrecidas diferentes modalidades de ayuda, entre los que destacan el apoyo psicológico y la formación para cuidadores, la ayuda personal, o el acceso a centros de día específicos gestionados por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, entre otros.

Por su parte, la mayoría de los recursos de atención ofrecidos, en este caso principalmente por las Asociaciones, también se dirigen a intervenir sobre los efectos del Alzheimer de modo que el cuidador pueda acceder a las herramientas más adecuadas para realizar lo mejor posible su actividad. No obstante, las Asociaciones (al igual que otros proveedores de recursos en los últimos tiempos) a través de la puesta en marcha de recursos como los Centros de Día o Unidades de Respiro, centrados en la atención directa a los pacientes, facilitan que los cuidadores puedan disponer de momentos en los que dedicarse a otras obligaciones, asuntos o, simplemente, a disfrutar del ocio, tan necesario para buscar “la desconexión” con el día a día de cuidar.

Por otra parte, la práctica totalidad de los familiares cuidadores encuestados manifiestan haber contado con ayuda de terceros para desarrollar su labor, siendo los proveedores de dicha ayuda las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otros miembros de la familia. En este sentido, el 67% de los cuidadores

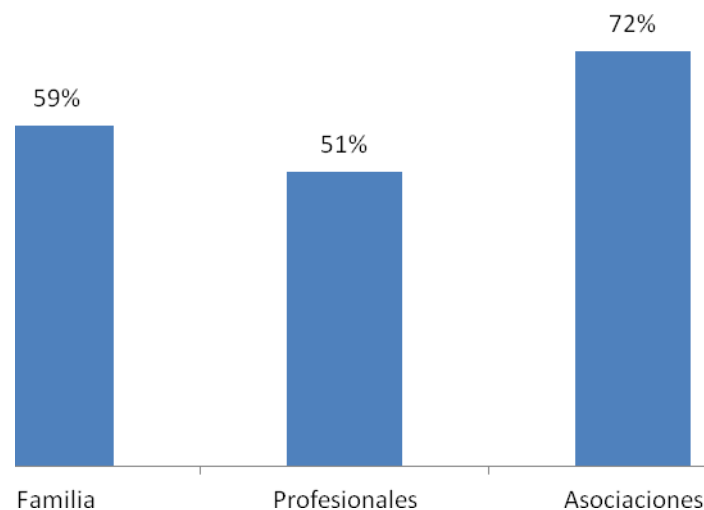


Ilustración 10. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

familiares ha implicado a otros miembros de la familia en los cuidados a la persona dependiente. En este caso, los cuidadores que cuidan de sus padres han buscado la ayuda preferentemente de hermanos y hermanas, mientras que los cónyuges han tratado de que sean sus hijos e hijas quienes colaboren en las tareas del cuidado. En ambos casos, la edad media de estas personas se sitúa entre los 35 y los 67 años.

Estos datos son un fiel reflejo del entorno cultural en el que todavía buena parte de las familias españolas se hallan inmersas. A pesar del innegable valor del cuidado profesional, sigue predominando la idea de que el cuidado en el entorno familiar es básico, y ello a pesar de la profunda evolución que en los últimos años está experimentando la familia en España.

En el polo opuesto se sitúan quienes no han buscado o conseguido implicar a nadie más en el cuidado del familiar dependiente (33%). En este caso, la razón predominante es la falta de disponibilidad de familiares y amigos, y la convicción de que es el propio cuidador familiar quien mejor puede asumir la responsabilidad del cuidado.

Finalmente, queda probado que el cuidado de un familiar dependiente es una tarea compartida en el seno de la familia, puesto que, como se ha visto, el 67% de las personas encuestadas comparten las tareas del cuidado con otros miembros de la familia, resultando, en este caso el cuidado profesional reducido a un simbólico 3%. Y ello a pesar de que las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son recursos altamente valorados por el cuidador familiar como puntos donde hablar sobre su rol como cuidador (64%), sobre la situación por la que atraviesa (60%) y donde pueda hacer preguntas y obtener respuestas (59%).

El hecho de que se presente un porcentaje tan reducido respecto al cuidado profesional viene condicionado claramente por el perfil de los cuidadores encuestados, todos ellos vinculados directa o indirectamente con las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias integradas en la

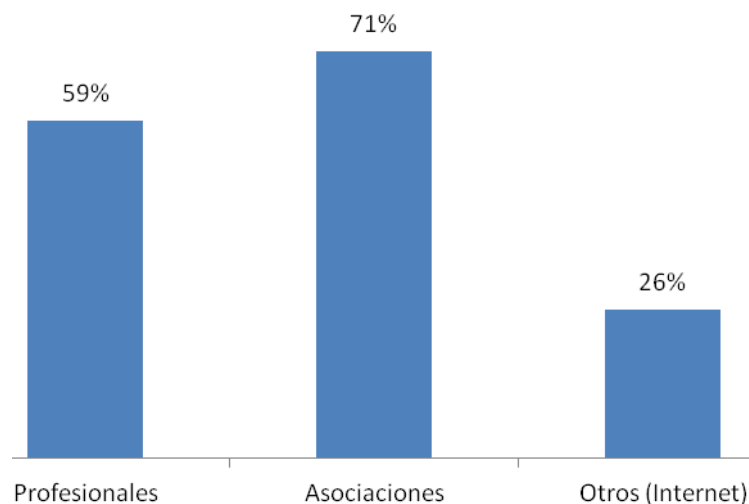


Ilustración 11. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

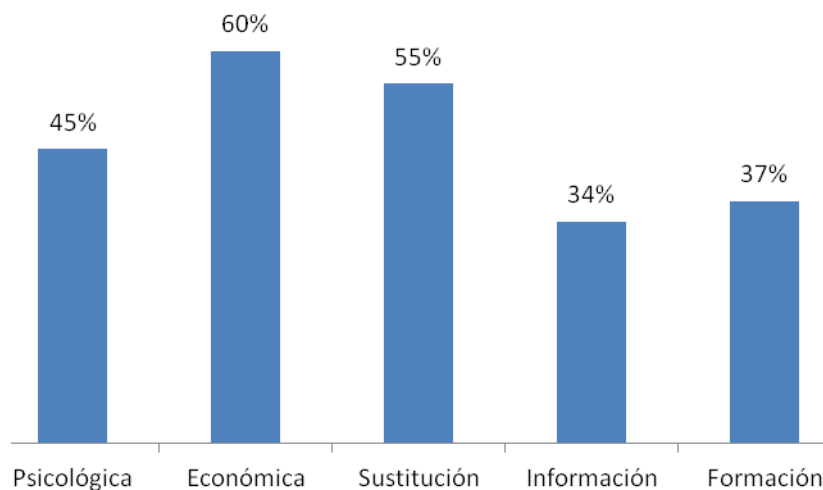


Ilustración 12. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Confederación. Probablemente esta magnitud variaría considerablemente si los encuestados no estuvieran tan vinculados al movimiento asociativo. Lo que está claro, en cualquier caso (y más adelante se constatará), es que **el cuidado profesional es esencial, sobre todo en las fases de evolución de la enfermedad en la que el cuidado familiar poco puede aportar, más allá del cariño.**

b) Expectativas y deseos del cuidador familiar

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer son el recurso mejor valorado por los cuidadores familiares para buscar apoyo e información tanto en lo que se refiere a la propia enfermedad como a su papel como cuidador de una persona dependiente. Por su parte, los profesionales son también altamente valorados en la búsqueda de apoyo (51%) y de información (59%), mientras que el resto de la familia centra el interés del 72%) en la búsqueda de apoyo, no así en el acceso a información. Internet, por su parte, es una herramienta informativa utilizada sólo por el 26% de los cuidadores familiares, lo cual está en relación con la edad avanzada de estas personas.

A pesar de la innegable importancia de la información, lo que busca el cuidador, principalmente, son apoyos y ayudas que le permitan afrontar la tarea de cuidar a un ser querido. De acuerdo a los datos obtenidos, y a pesar del entramado cultural que todavía caracteriza a buena parte de las familias españolas, se reconoce primero y se busca después la intervención del cuidador profesional con el que, como más adelante se verá, se trata de establecer una relación de complementariedad enfocada a buscar la mejor atención posible a la persona dependiente.

Por otra parte, interesa señalar que el uso de las tecnologías de la información presenta, en este estudio, un bajo índice de utilización. Ello no se debe tanto a que estos soportes no sean adecuados o útiles, que lo son, sino al hecho de la edad media de las personas que han participado en la encuesta. En este sentido, es de prever que conforme avance el tiempo y se vayan produciendo los inevitables

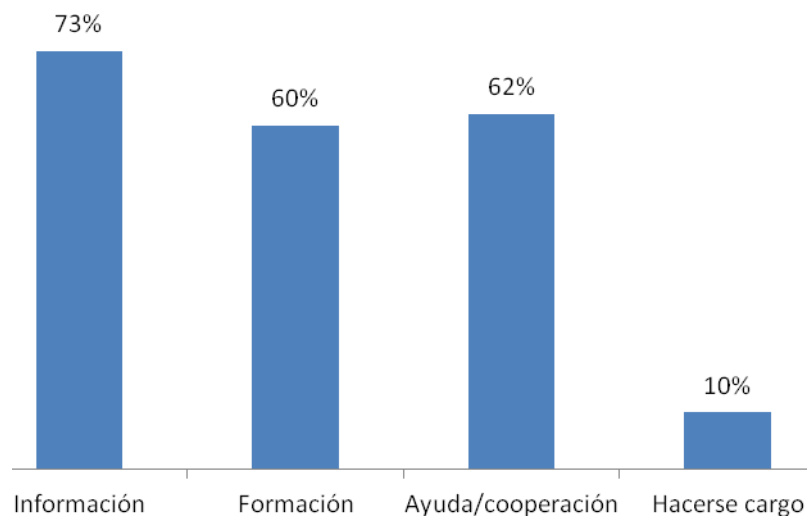


Ilustración 13. Expectativas hacia los profesionales. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

relevos generacionales, el uso de las tecnologías será cada vez mayor tanto por parte del cuidador como del propio paciente.

En cuanto a las ayudas que a los cuidadores familiares les gustaría recibir destaca, en primer lugar, la ayuda económica (60%), seguida por los servicios que le sustituyan en parte en el cuidado de la persona dependiente (55%) y el apoyo psicológico (45%). Además, pero en menor medida, a los cuidadores familiares también les gustaría ampliar la información (34%) y la formación (37%) para continuar con su labor como cuidadores.

No es de extrañar que la mayoría de los cuidadores busquen ayudas o apoyos económicos para hacer frente a las consecuencias de la enfermedad. Ya se ha visto más arriba que un amplio porcentaje de este colectivo se ve abocado a reajustar sus condiciones laborales, lo cual condiciona directa y muy negativamente su capacidad económica. Posteriormente se hablará del coste que representa atender a una persona con Alzheimer; las cifras que se presentarán justifican este interés prioritario por buscar y localizar apoyos económicos que complementen la economía familiar, pero, sobre todo, que permitan que el paciente reciba las atenciones mínimas o básicas durante el desarrollo de su enfermedad.

Evidentemente, la búsqueda de apoyos o ayudas económicas se centra en los recursos de carácter público disponibles, normalmente, entroncados en la Ley de la Dependencia o en otros servicios que las distintas Administraciones puedan articular. Sin embargo, por norma general, las otras ayudas señaladas –apoyo psicológico, formación, información– suelen ser buscadas en centros de carácter social, es decir, en **las Asociaciones de Familiares, lo cual confiere a estas estructuras un importante valor en el abordaje del Alzheimer**, de sus consecuencias y, sobre todo, del impacto que genera en la familia que convive con esta enfermedad.

Por otro lado, el 73% de los cuidadores familiares esperan que los profesionales les proporcionen la información que necesitan, así como que les ayuden o cooperen con ellos en las tareas del cuidado (62%) y que les ofrezcan oportunidades formativas (60%). Paradójicamente, tan sólo el 10% de los cuidadores familiares buscan que los profesionales se hagan cargo de ellos, lo que demuestra el valor que para ellos tiene el hecho de cuidar.

Estos datos reflejan claramente el carácter familiar del cuidado o de la atención a la persona con Alzheimer. Tan sólo un 10% de los encuestados estarían dispuestos a “desentenderse” de la atención directa a su familiar dejándolo en manos de terceras partes. Como se ha visto más arriba, la cultura que todavía predomina en España (a pesar de las continuas mutaciones que está experimentando el modelo familiar) es la que privilegia el cuidado ofrecido en el seno de la familia y, hasta donde es posible, en el propio entorno domiciliario o familiar.

Y, sin embargo, y a pesar de ello, la mayoría de las familias son conscientes de que ellas solas no pueden asumir de manera aislada el cuidado del familiar enfermo, por lo que buscan la cooperación de quienes tienen las herramientas que a ellos les falta, es decir, los profesionales.

Con respecto a la atención profesional de la persona cuidada, el 61% de los cuidadores familiares la derivarían a un centro específico para el acceso a cuidados profesionales, si bien la mayoría lo haría de manera no permanente y en centros o recursos que reunieran unas características básicas de calidad. En este sentido, la mayoría de las personas encuestadas señalan hacia los centros de día específicos gestionados por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y dotadas de profesionales cualificados.

Como se puede observar, a la mayoría de los cuidadores encuestados no les supone mayor problema (más allá, evidentemente, de los costes económicos derivados) hacer uso de los centros de día, entendido como un recurso que combina la atención

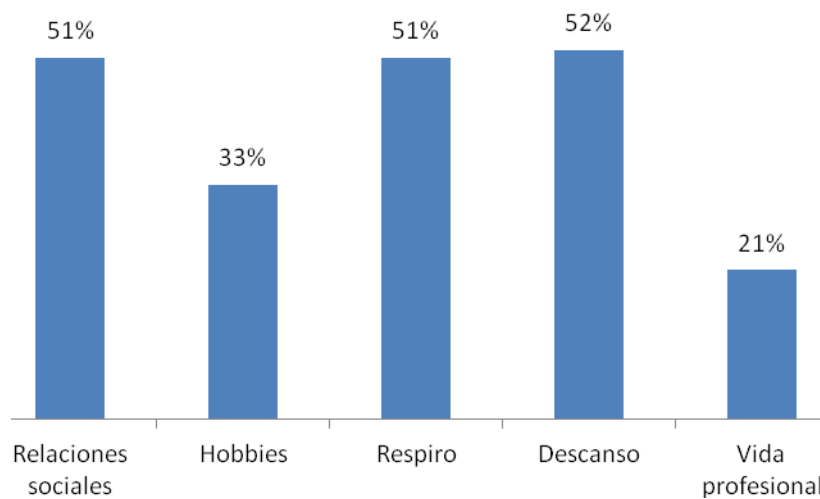


Ilustración 14. Qué echa de menos el cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

especializada al familiar enfermo y los momentos de liberación del cuidado para el familiar cuidador. Pero, siempre, sabiendo que, en ningún caso, se obvia la atención familiar en el entorno domiciliario.

No puede decirse lo mismo en los casos en los que se hace necesario proceder a una institucionalización más o menos permanente o prolongada. Aunque es cierto que cada vez el recurso residencial se hace más necesario, el hecho de tomar la decisión representa un momento dramático para los familiares, quienes, muchas veces, consideran que el ingresar a su ser querido en una residencia puede ser interpretado por terceros como una despreocupación o abandono de esa persona. Este sentimiento, bastante arraigado por cuestiones culturales, debe ser tenido en consideración para hacer ver y, sobre todo comprender, que una residencia es el recurso de atención adecuado, fundamentalmente, cuando el entorno domiciliario carece de las herramientas oportunas para cuidar al paciente como se merece en aquellos momentos de la evolución de la enfermedad que requieren de actos más especializados.

Desde el punto de vista personal, los cuidadores familiares echan de menos mantener las relaciones sociales (51%) y disfrutar de momentos de descanso (52%) y de respiro (51%). Los hobbies y la vida profesional son también aspectos añorados, pero en menor medida (33% y 21% respectivamente), sobre todo esta última, debido a que la mayoría o bien han podido continuar en activo o están jubilados (por su avanzada edad).

Estos datos entroncan directamente con la realidad de que cuidar a una persona con Alzheimer es una tarea a tiempo completo, de 24 horas sobre 24 horas y de 365 días sobre 365 días.

En cuanto a las **aspiraciones o deseos mostrados por los cuidadores familiares**, éstos se resumen, básicamente en dos grandes bloques:

- Una **mayor dotación de servicios o recursos especializados y de cuidadores profesionales** donde derivar a la persona dependiente (55%). Aunque la dotación de recursos especializados representa una oferta en aumento, lo cierto es que es claramente insuficiente para hacer frente a la inmensa población afectada por la enfermedad; además, muchas veces existen centros de carácter público que, a pesar de afirmar que atienden a personas con demencia, no dejan de ser centros de carácter generalista en el que coexisten personas con diferentes perfiles, lo cual, para el colectivo de personas con Alzheimer es altamente contraproducente.
- Una **mayor ayuda económica** para poder hacer frente al cuidado de la persona dependiente (607%). Si bien las obligaciones sanitarias están cubiertas en su práctica totalidad por el Sistema Público de Salud, lo cierto es que el Alzheimer genera otros condicionantes de carácter social que suponen una fuerte carga económica para las familias.

A distancia considerable se sitúan los deseos de acceder a más información (34%), de recibir apoyo o ayuda personal de carácter psicológico para el propio cuidador familiar (45%) y de ampliar las competencias formativas para afrontar la tarea de cuidar (37%). En consecuencia, la mayor parte de los deseos de los cuidadores familiares se dirigen a reforzar las atenciones de la persona a la que cuidan, y no hacia su propia persona.

Lo anterior se relaciona con el deseo mostrado por el 53% de los cuidadores familiares de poder llevar a la persona dependiente a un centro especializado proveedor de atenciones y cuidados profesionales. Dicho deseo ha sido compartido o expresado por el 51% de los cuidadores, lo cual contrasta con el hecho de que casi la mitad de los encuestados no haya sido capaz de expresar dicha aspiración.

En resumen puede decirse que la mayor parte de los deseos y de las expectativas del cuidador familiar se centran en la persona cuidada, más que en la propia, lo cual,

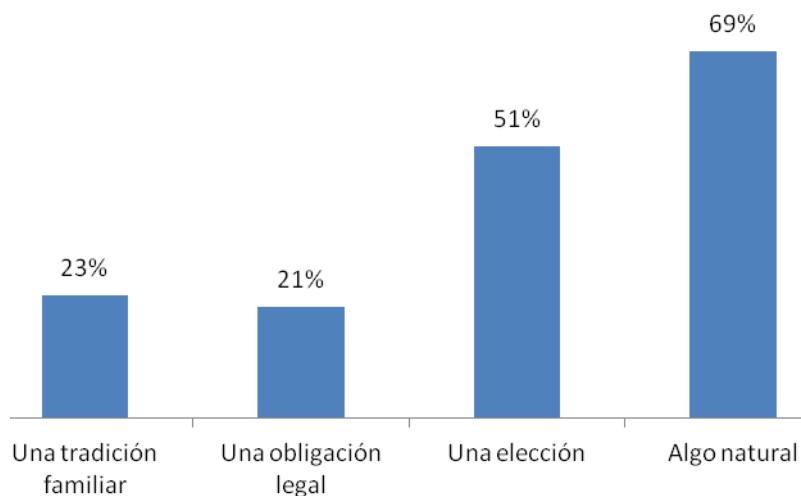


Ilustración 15. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

nuevamente, se correlaciona con el perfil cultural de la familia española, que prima la responsabilidad del cuidado de uno de sus miembros por encima de otras prioridades.

Esta característica concurre con la actual tendencia marcada por **las directrices de la UE en el cuidado a los mayores, las cuales promueven el cuidado de los mayores en el entorno familiar, preferentemente a través de cuidadores familiares y profesionales remunerados**, y el apoyo a los cuidadores informales mediante centros de día, unidades de respiro y servicios de atención domiciliaria a fin de que puedan conciliar la vida familiar y la profesional. Es significativo constatar que las directrices **de la UE no favorecen la creación de centros de acogida o residencias en fases tempranas y moderadas, recurso que indican debe utilizarse de forma extraordinaria, en fase avanzada y sólo si no existe alternativa diferente.**⁵

c) Obstáculos enfrentados por el cuidador familiar

De todos los cuidadores familiares encuestados, sólo el 28% no han buscado ningún tipo de ayuda, siendo la respuesta mayoritaria en este sentido el hecho de que se desconoce la existencia de ayudas o apoyos disponibles (19%), seguido por no querer la intromisión de un extraño en el domicilio (12%).

Este dato es interesante, teniendo en cuenta que la práctica totalidad de las personas que han respondido a la encuesta participan directamente de las atenciones y servicios de las Asociaciones de Familiares integradas en CEAFA. Esta información hace pensar que todavía para el casi 30% de los encuestados la estigmatización de la enfermedad es una cuestión que está todavía a flor de piel, lo cual representa un importante obstáculo para las familias, directamente relacionado con la edad avanzada de las mismas. Es de prever que este fenómeno vaya perdiendo importancia conforme se vayan produciendo los inevitables relevos

⁵ Decisión nº 940/2011/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 14 de septiembre de 2011

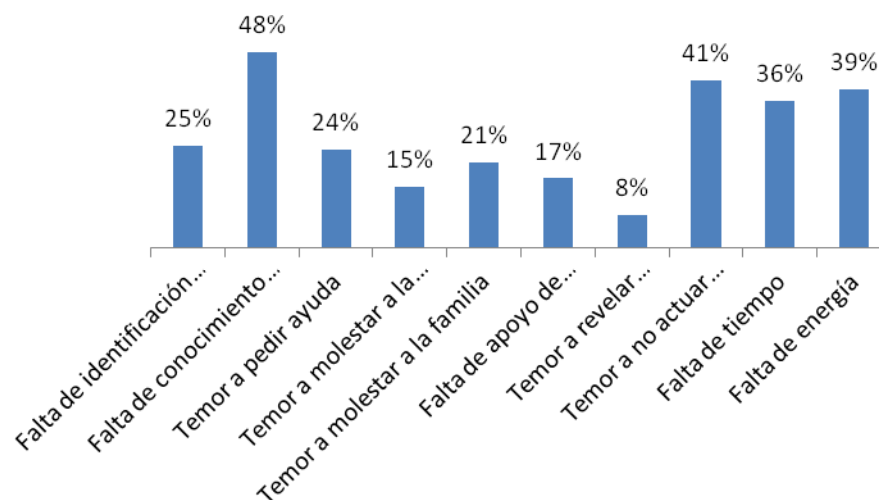


Ilustración 16. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

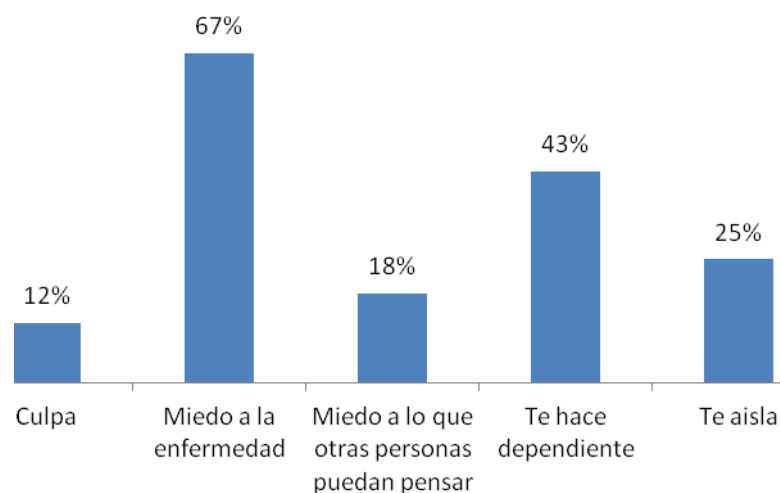


Ilustración 17. Sentimientos. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

generacionales en la población, con mentes más abiertas y capaces de seguir actuaciones ejemplificantes protagonizadas por personajes destacados de nuestra sociedad que han proclamado sin tapujos sufrir la enfermedad de Alzheimer.

Y es que el hecho de cuidar a un familiar dependiente es para el 69% de los cuidadores algo natural dentro de la familia. Esto es corroborado por el hecho de que el 69% de las personas encuestadas se han considerado cuidadores familiares de manera inmediata; el resto ha tenido dificultades para asumir dicha condición, fundamentalmente por los lazos familiares que le unen con la persona dependiente (18%), que diluye la capacidad de asumir un rol de cuidador como tal, siendo, por tanto, una cuestión familiar.

Cuidar a una persona dependiente con Alzheimer, afortunadamente, parece que está dejando de ser considerado como un estigma entre los cuidadores familiares españoles, puesto que el 87% de ellos piensa que su problema puede ser compartido con otras personas (Asociaciones, profesionales, otros miembros de la familia, amigos...). No obstante, todavía el 13% considera que cuidar a un familiar dependiente es algo que debe ser asumido exclusivamente dentro de la familia.

Aunque pudiera parecer una cierta contradicción con lo dicho más arriba en relación a la estigmatización del Alzheimer, lo cierto es que el papel desarrollado en los últimos años por centros especializados (Asociaciones, centros públicos y privados, etc.) está favoreciendo la emergencia de los denominados grupos de ayuda mutua (existen multitud de denominaciones para este recurso) en los que los familiares cuidadores de una persona con Alzheimer se abren a otros con los que comparten problemas, necesidades, aspiraciones..., y de los que aprenden o se retroalimentan. Si bien este es un dato positivo, parece evidente e inevitable fijar la atención en ese porcentaje que considera que el “problema” no debe trascender los límites familiares/domiciliarios.

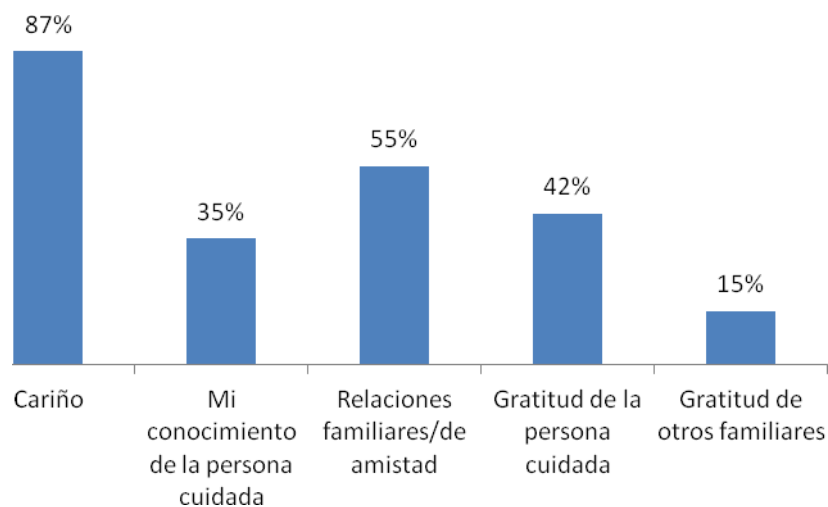


Ilustración 18. Incentivos para cuidar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

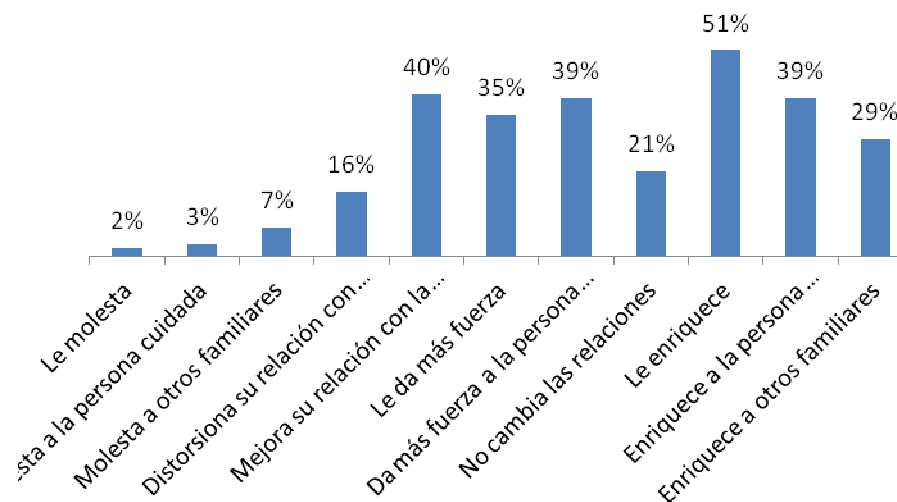


Ilustración 19. Consecuencias del cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

A pesar de todo, todavía el 41% de los cuidadores familiares han reconocido que han sentido un cierto temor a no actuar correctamente si compartían sus necesidades con terceros; también el 48% ha reconocido que han tenido dificultades para expresar sus necesidades por desconocer que existieran ayudas o recursos específicos para ellos, aunque también destacan las personas que, por falta de tiempo (36%) o de energía (39%) derivada del cuidado de la persona dependiente tampoco lo han hecho.

d) Sentimientos del cuidador familiar

No cabe duda que recibir el diagnóstico de Alzheimer hace que se disparen todas las alarmas en el entorno familiar del paciente y que se generen sentimientos de inseguridad, angustia e, incluso, miedo ante el futuro que se avecina. En este sentido, el estudio refleja que el 41% de los cuidadores familiares encuestados sentían cierto temor a no saber actuar correctamente, aunque el 45% quería desde el primer momento hablar con alguien sobre la nueva situación. De los que prefirieron guardarse para sí sus problemas, sólo el 25% guardaron silencio al principio, y el 17% lo hicieron durante períodos comprendidos entre los dos meses y los dos años.

Entre los sentimientos mostrados por los cuidadores familiares, es el miedo a la enfermedad (67%) el más arraigado, seguido por el convencimiento de que el cuidado de una persona con Alzheimer le hace dependiente (43%) y le aísla del resto del mundo cercano (25%). Aún el 18% han manifestado la vergüenza o temor a lo que otras personas podrían pensar si conocieran que un familiar padecía la enfermedad.

Pero, por encima de todo, el cariño hacia la persona dependiente (87%) ha sido el principal motivo por el que se ha asumido el rol de cuidador familiar, lo que se relaciona con los lazos familiares (55%) y el convencimiento de la gratitud de la persona cuidada (42%).

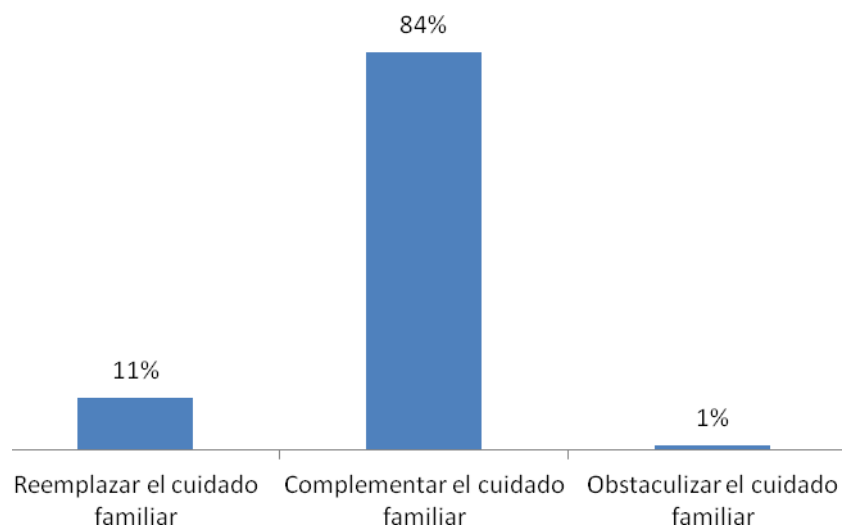


Ilustración 20. El cuidado profesional puede... Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Así, el 90% de las personas encuestadas han manifestado considerarse a sí mismos como cuidadores familiares, reconociendo que este rol les enriquece (51%), que mejora la relación que mantienen con la persona dependiente (40%), quien también parece verse enriquecida con el cuidado familiar (39%).

A pesar de los valores positivos del cuidado en el seno de la familia, los cuidadores familiares están convencidos de que el cuidado profesional complementa el que ellos prestan (84%) y que, en ningún caso, lo sustituye (11%) o lo obstaculiza (1,4%). De hecho, el 81% de los cuidadores familiares consideran que pueden aprender de los profesionales, si bien también piensan que éstos comprenden adecuadamente su situación (42%) y que la tienen en cuenta en parte (42%).

LOS ALTOS COSTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SU IMPACTO SOBRE LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES

Históricamente los mayores han tenido en la familia una especie de seguro de riesgo que les protegía contra la dependencia en la vejez, la pérdida de ingresos a causa de las bajas pensiones de jubilación, la pérdida de poder adquisitivo y otras situaciones de quebranto de bienestar. A través de la puesta en común de los recursos económicos y humanos disponibles en la familia, se minimizaba el riesgo de exclusión. Con la industrialización y el éxodo rural a las ciudades, la menor disponibilidad de las familias para atender a sus miembros dependientes se palió en cierta medida a través de los programas de bienestar puestos en marcha desde los gobiernos, programas que ahora se encuentran en reestructuración⁶. En este sentido, son notorias las apreciaciones que la Comisión Económica de la UE realiza respecto a los cuidados de larga duración en los que la enfermedad de Alzheimer se enmarca: son cuidados, dicen, que gozan de dos características: se van a tener que proporcionar durante un largo período de tiempo, y, al tratarse de labores relacionadas con la atención de la rutina diaria (lavarse, vestirse, comer, etc.), no van a requerir de una especialización. Estas conclusiones adelantan una realidad que ya estamos experimentando, la refamiliarización de los cuidados a dependientes. En un país como el nuestro, donde el número de personas mayores de 60 años asciende a casi 11 millones de personas, y en el conocimiento de la vinculación entre la enfermedad de Alzheimer y el envejecimiento, la tendencia a la refamiliarización de

⁶ ESPING-ANDERSEN (1993); SEN (en Rodríguez Cabrero, 2004); CASTEL (en Moreno, L. 2002-2003); CASTELLS (2005); MARBÁN GALLEG0 Y RODRÍGUEZ CABRERO (2004)

los cuidados, unida a los recortes en materia social que se ha experimentado en los últimos años, supone un punto de preocupación para las familias con un paciente con la enfermedad de Alzheimer.

El creciente envejecimiento de la población es un fenómeno que se relaciona con dos fenómenos: con el aumento de la esperanza de vida y con un descenso en la natalidad. Así, “el porcentaje de población mayor sobre el total, es consecuencia del incremento absoluto y de la evolución del resto de generaciones”.⁷ “El patrón de mortalidad de la población española en su conjunto está determinado por las causas de muerte de los mayores: las enfermedades degenerativas sustituyen a otras históricamente más importantes. Existe una mayor homogeneización del proceso de muerte, que se produce más tarde y se concentra en edades elevadas y por causas similares.”⁸ En España, el 84,1% de todos los fallecidos son personas de edad, mientras que a principios del s. XX la cifra no alcanzaba el 30%. Además, el patrón de mortalidad es disimétrico por sexo: los varones empiezan a morir antes que las mujeres, siendo la principal causa de muerte la arteriovascular. El cáncer es la segunda causa de muerte; detrás y a distancia están las muertes por causas relacionadas con el aparato respiratorio, y es muy destacable “el aumento de mortalidad por enfermedades mentales y nerviosas (demencias, Alzheimer) en los últimos lustros”. Además, “la tasa de discapacidad crece con la edad; a los 80 años, más de la mitad de los españoles tiene problemas para realizar actividades de la vida cotidiana, y es más alta en los analfabetos, en los viudos y en los que viven en

⁷ABELLÁN GARCÍA, A.; VILCHES FUENTES, J.; PUJOL RODRÍGUEZ, R. (2014). “Un perfil de las personas mayores en España, 2014. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 6.

[Fecha de publicación: 14/02/2014]. <
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos14.pdf>>

⁸ABELLÁN GARCÍA, A. *et al.* (2014). *Opus cit.*, p. 3

hogares de otro tipo (diferentes a los unipersonales, multigeneracionales y en pareja)”.⁹

Los diferentes estudios muestran el enorme impacto de la Enfermedad de Alzheimer, de tal forma que en **uno de cada cuatro hogares españoles hay una persona que padece la enfermedad**. Estamos hablando de más de 1.000.000 familias para una enfermedad en la que los afectados no son únicamente los pacientes. Así es, la enfermedad de Alzheimer requiere también de una serie de servicios y prestaciones socio-sanitarias que incluyen al cuidador familiar. A lo largo del proceso de cuidados el cuidador va experimentando una alienación social que se suma a la laboral, lo que provoca que, entre otros efectos, al terminar la etapa de cuidados, surjan enormes dificultades en la reinserción social y/o laboral de los propios cuidadores afectados. Señalar a este respecto que el perfil del cuidador corresponde a una mujer en la cincuentena, que lleva más de tres años cuidando a su familiar y que ha tenido que abandonar su actividad profesional en más de un 30% de los casos (si hablamos de fases leves o iniciales). El abandono profesional es menor en la fase intermedia porque la gran reestructuración de la familia ya tuvo lugar en el momento de la aparición de la enfermedad. Esta situación debe reconducirse de nuevo cuando el paciente pasa a fase avanzada.¹⁰

Algunas de las primeras lecciones que los cuidadores aprenden sobre el cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer, es que éste es caro, y que una parte importante del coste del cuidado recae sobre la familia. **Los costes específicos de la enfermedad de Alzheimer pueden ser de tipo directo o indirecto, y varían en dependencia de la fase evolutiva en que se encuentre la enfermedad**. Como decimos, el principal factor de riesgo es la edad avanzada, lo cual, en un país tan envejecido como el nuestro significa un crecimiento potencial de casos enorme.

⁹ *Ibidem*, p. 4

¹⁰ CEAFA. En “Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de una política de Estado del Alzheimer”

Actualmente, el número de personas con la enfermedad se calcula en 1.128.000¹¹. Esta cifra se obtiene de aplicar una prevalencia del 7% sobre los mayores de 65 años y del 50% sobre los mayores de 85. El coste para las familias de este número de afectados en España supone unos 36 mil millones anuales invertidos en atender las consecuencias de la enfermedad¹². Pero **la enfermedad de Alzheimer** no solo afecta a un gran número de personas, también las afecta durante largo tiempo. **Se trata de una enfermedad crónica que dura de tres a veinte años**¹³. Además, como hemos visto en apartados anteriores, es una enfermedad progresiva que **evoluciona de leve a grave**, y cursa con un deterioro importante que impide a las personas cuidar de sí mismas y les lleva a requerir paulatinamente de un cuidado mayor y más costoso.

Los costes directos de la enfermedad de Alzheimer suponen, según un estudio realizado por CEAFA en el 2004, entre el 18 y el 23% del total de los costes e incluyen pruebas de diagnóstico, visitas médicas, hospitalización, medicamentos con receta, productos sin receta y cuidados a largo plazo que comprenden, así mismo, el cuidado en la casa o el cuidado en una residencia.

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia son difíciles de diagnosticar. Las pruebas para un diagnóstico cierto pueden llegar a ser múltiples si queremos descartar enfermedades con sintomatologías semejantes a las del Alzheimer. Estas pruebas son caras y en muchas ocasiones no se realizan dentro del sistema sanitario nacional, sino en el campo de la medicina privada, resultando un enorme coste para la familia. No obstante, desde CEAFA se insiste en la certeza diagnóstica como paso ineludible para la aplicación de un tratamiento correcto. Tratamiento que va encaminado a minimizar las consecuencias de la enfermedad, la

¹¹ Fuente CEAFA a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes a enero de 2014

¹² Conclusiones y propuestas para avanzar en la Política de Estado de Alzheimer. CEAFA. Noviembre de 2014

¹³ Informe de Datos y Cifras de Alzheimer's Association

angustia del paciente y los familiares ante la incertidumbre diagnóstica, las complicaciones médicas, y , en fin, cualquier coste añadido de tipo sanitario, económico o emocional.

En el caso de las personas con la enfermedad de Alzheimer, las visitas médicas y la hospitalización se dan con más frecuencia , y eso incluso en el caso de un diagnóstico adecuado. Sabemos que, aunque los tratamientos con receta son limitados, la persona con Alzheimer toma medicamentos que combaten la depresión o la ansiedad en las primeras fases de la enfermedad, así como anti psicóticos u otros fármacos para combatir la agitación. Además, en las primeras fases, el uso de tecnologías de seguimiento y localización, de dispositivos de detección de movimiento o de dispositivos de alerta vienen a sumarse a los costes del cuidado. En fases posteriores, en los que la persona con la enfermedad permanece en casa, la adaptación del domicilio para conferirle seguridad o las ayudas técnicas al cuidador serán responsables del aumento del gasto.

Sin embargo, los mayores costes directos se deben a las labores propias del cuidado y la atención de la persona con Alzheimer. A medida que la enfermedad avanza, el paciente pierde la capacidad de cuidar de sí mismo y, cuando la demanda de cuidado sobrepasa la facultad de manejo del cuidador, se requiere la ayuda de servicios profesionales sea para el cuidado en el propio domicilio, sea para la atención en centros de día o sea para el ingreso de la persona con la enfermedad de Alzheimer en centros tutelados o en residencias especializadas.

Los costes indirectos o invisibles pueden ser tangibles, como la formación de personal de apoyo para su capacitación en el cuidado de las personas con Alzheimer; o, bien, pueden ser intangibles, como los que vienen derivados de la pérdida de productividad, de tiempo, o de oportunidad de empleo y sueldo asociado al cuidado que deben proporcionar los cuidadores. Como veremos en la tabla siguiente, las personas cuidadoras se ven en la necesidad de trabajar menos tiempo para poder atender adecuadamente a su familiar e incluso pueden llegar a

dejar su trabajo. Además, al ir la enfermedad de Alzheimer asociada a la edad, estos pacientes sufren afecciones agregadas, como cardiopatía, hipertensión, diabetes, insuficiencia renal, cáncer, etc., que complican el tratamiento, y el cuidado y la atención requerida, y que, por tanto, inciden de forma directa sobre los costes económicos, físicos y emocionales del cuidador y de la familia al completo.

Tabla 2. Los costes de atención en el cuidado de las personas con Enfermedad de Alzheimer. Fases de la enfermedad. Perfiles de cuidadores y pacientes. Fuente: CEAFA

	FASE LEVE O INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE AVANZADA
PERFIL DEL CUIDADOR	○ Mujer de 56 años ○ Relación de parentesco: 56% cónyuge; 44% hija ○ Abandono de actividad profesional: 35% ○ Miembros por unidad familiar: 3,19 ○ Cuenta con la ayuda de 1 miembro ○ Tiempo que lleva el paciente diagnosticado: 3,24 años	○ Mujer de 55 años ○ Relación de parentesco: 47% cónyuge; 47% hija; 6% otros ○ Abandono de actividad profesional: 13,9% ○ Miembros por unidad familiar: 3,28 ○ Cuenta con la ayuda de 1,06 miembro ○ Tiempo que lleva el paciente diagnosticado: 6,19 años ○ Tiempo que lleva desempeñando la labor cuidadora: 5 años	○ Mujer de 56,39 años ○ Relación de parentesco: 41% cónyuge; 59% hija ○ Abandono de actividad profesional: 31,70% ○ Miembros por unidad familiar: 3,19 ○ Cuenta con la ayuda de 1 miembro ○ Tiempo que lleva el paciente diagnosticado: 7,3 años
PERFIL DE LA PERSONA CON EA	○ Vive en su domicilio y acude a centro de día	○ Trastornos de conducta ○ No acude al centro de día	○ Encamado en domicilio
COSTES INDIRECTOS	○ (tiempo invertido en el cuidado por el familiar cuidador sin remuneración) ○ Media del cuidado: 8 horas y 10 minutos ○ 5€/hora; 40,50€/día ○ 14.782,5€/año	○ Media del cuidado: 11 horas/día ○ 5€/hora; 55€/día ○ 20.075€/año	○ Media del cuidado: 12 horas/día ○ 5€/hora; 60€/día ○ 21.900€/año
COSTES DIRECTOS	○ (Socio-sanitarios remunerados por la unidad familiar) ○ Centro de Día: 721€/mes ○ Adecuación de la vivienda: 800€ ○ Pagos a profesionales: 1.440€	○ SAD y ayuda doméstica: 12.960€ ○ Gastos sanitarios del cuidador: 3.600€ ○ 16.560€/año	○ Pago a profesionales externos (fisioterapeutas...): 3.600€ ○ Gastos sanitarios (pañales extra, suplementos alimenticios...): 1.800€ ○ Ayudas técnicas: 600€

	○ Ayuda doméstica: 1.800€ ○ Gastos farmacéuticos: 1.800€ ○ 14.492€/año		○ 7.860€/año
COSTES TOTALES	29.274,50€/año	36.635€/año	29.760€/año

La tabla anterior representa exclusivamente el coste que supone cuidar a una persona con Alzheimer en el domicilio; hay que recordar la idiosincrasia de la familia española que sigue prefiriendo mantener a la persona dependiente en el domicilio el mayor tiempo posible. No obstante, existen otros recursos socio-sanitarios de alto interés, sobre todo para aquellos casos en los que no se puede cuidar de manera adecuada a la persona dependiente en el domicilio. Aunque, ya se ha visto anteriormente, la decisión de llevar al familiar dependiente a un centro residencial puede ser fuente de conflictos culturales, la institucionalización es una buena alternativa que debería tomarse en consideración, si bien, en este caso, también hay que valorar los costes económicos que ello conlleva.

Así, según el Informe Servicios Sociales dirigidos a personas mayores en España publicado por el IMSERSO en 2011, El precio público de una plaza residencial para persona autónoma (plaza no dependiente) es de 21.512,93 euros anuales. Las diferencias entre territorios son muy acusadas, lo que puede ser debido a diferencias en los servicios que ofrecen los centros residenciales. Así, el precio público anual por usuario oscila entre 11.409,78 €, en La Rioja, y 50.184,00 € en la Región de Murcia. El precio anual de concertación difiere según el tipo de plazas. Si se trata de una plaza no dependiente es de 17.526,99 €, si es una plaza para persona en situación de

dependencia es de 19.897,51 € y si se trata de una plaza psicogeriatrica, 24.299,84 €.¹⁴

El cuidado de la persona con Alzheimer es costoso y alcanza, según los datos aportados, una media de más de 31.000 euros año. Eso en un país donde el salario medio es de 24.000 euros y la pensión de jubilación media es de 1.011 euros. En nuestro país, el Sistema Público de Ingresos es la fuente de ingresos principal de los mayores españoles.¹⁵ La Seguridad Social destinó en el mes de enero de 2015 la cifra de 8.164 millones de euros al pago de las pensiones contributivas, un 3,1% más que en el mismo mes de 2014, según datos publicados por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social. “La mayor parte del importe destinado a pagar la nómina de las pensiones fue a parar a las pensiones de jubilación, con 5.685,2 millones de euros (+3,9%), seguido de las pensiones de viudedad, a las que se dedicaron 1.479,7 millones de euros (+1,5%). Por su parte, a las pensiones de incapacidad permanente se destinaron 855,4 millones de euros (+0,5%), las de orfandad supusieron 124 millones de euros (+6,1%) y las pensiones en favor de familiares totalizaron 19,8 millones de euros (+3,3%). La pensión media de jubilación alcanzó a principios de enero los 1.011 euros mensuales, lo que supone un 2,1% más respecto al mismo mes de 2014. Por su parte, la pensión media del sistema, que comprende las distintas clases de pensión (jubilación, incapacidad permanente, viudedad, orfandad y a favor

¹⁴

http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/opm_ssp_pmm_dic2011.pdf

¹⁵ FERNÁNDEZ GARCÍA, T. y HERRÁINZ DÍAZ (2004) en TEZANOS, J.F. (2004) (ed.); ABELLÁN GARCÍA, A.; VILCHES FUENTES, J.; PUJOL RODRÍGUEZ, R. (2014); MSSSI (2014) “Propuestas para el desarrollo de las Orientaciones del Consejo de la Unión Europea, de 6 de diciembre de 2012, relativas a las personas mayores”.

de familiares), se situó en 879 euros mensuales, un 1,7% más que un año antes. En concreto, la pensión media de viudedad se situó en enero en 627,8 euros mensuales, un 1% más que en igual mes del año anterior, mientras que la de incapacidad permanente alcanzó una cuantía media de 920,8 euros mensuales, con un incremento interanual del 0,9%. Asimismo, la pensión media de orfandad ascendió a 368,8 mensuales, un 0,5% menos que en enero de 2014, mientras que la de favor de familiares se situó en 513,1 euros al mes, con un repunte del 1,5%”.¹⁶

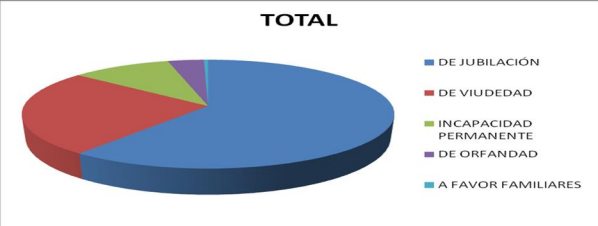
Por otro lado, el número de pensionistas alcanza la mayor cifra hasta ahora, “el número de pensiones contributivas de la Seguridad Social alcanzó la cifra de 9.282.732 en el presente mes de enero, la más alta hasta la fecha, con un crecimiento del 1,4% sobre igual mes de 2014. De esta cantidad, más de la mitad, 5.621.781, fueron pensiones de jubilación, con un repunte del 1,8% respecto a enero de 2014, mientras que 2.356.966 eran pensiones de viudedad (+0,5%), 928.967 de incapacidad permanente (-0,3%), 336.331 de orfandad (+6,6%), y 38.687 a favor de familiares (+1,7%).

Tabla 3. Tipos de pensiones. Fuente: Europapress.es. 02/02/2014.

	<i>TOTAL</i>
<i>de jubilación</i>	5.621.781
<i>de viudedad</i>	2.356.966
<i>incapacidad permanente</i>	928.967

¹⁶ EUROPAPRESS. “El gasto en pensiones”. En <http://www.europapress.es/economia/laboral-00346/noticia-economia-laboral-ampl-gasto-pensiones-sub-31-enero-alcanza-cifra-record-8164-millones-20150127093406.html> [fecha de consulta, 02/02/2015]

<i>de orfandad</i>	336.331
<i>a favor familiares</i>	38.687



Por comunidades autónomas, siete de ellas más Ceuta superaron en enero la pensión media nacional, establecida en 879,5 euros al mes. País Vasco (1.088,29 euros), Madrid (1.040,76 euros) y Asturias (1.039,22 euros) registraron las pensiones más elevadas. Les siguen Navarra (1.003,09 euros), Aragón (919,65 euros), Cantabria (919,02 euros), Cataluña (910,31 euros), Ceuta (903,72 euros), Castilla y León (861,45 euros), La Rioja (849,62 euros), Melilla (830,3 euros), Canarias (817,34 euros), Castilla-La Mancha (816,15 euros), Comunidad Valenciana (810,38 euros), Baleares (808,4 euros) y Andalucía (795,34 euros). Cierran la tabla, con las pensiones menos cuantiosas, Murcia, con una pensión media de 775,02 euros mensuales; Galicia, con 741,49 euros, y Extremadura, con 737,98 euros al mes.”¹⁷

Pues bien, a los costes de la enfermedad a los que hacíamos referencia más arriba, habrían de añadirse aquellos que el desvelo, la preocupación y la fatiga producen en la persona cuidadora y que se traducen en una salud más precaria y mayor demanda propia de asistencia médica o psicológica. Todo ello en un marco de crisis que ha empobrecido a las familias; aumentado el nivel de paro, principalmente en el colectivo femenino; y refamiliarizado unos cuidados que nunca dejaron de ser totalmente privados.

En esta situación, es importante saber qué se puede esperar de la evolución de la enfermedad y cuáles son los recursos disponibles. Así, quizás la primera recomendación a las familias pasaría por animarles a acudir a las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de su localidad o de una localidad vecina para recabar información práctica precisa. Dado este paso, una planificación financiera y legal adecuada serían los movimientos siguientes. Se trata, por un lado, de revisar las finanzas del ser querido, ser realista respecto a los gastos futuros y prever los

¹⁷EL PAÍS. “El gasto en pensiones”. En http://linkis.com/economia.elpais.com/El_gasto_en_pensione.html [fecha de consulta, 28/01/2015]

potenciales imponderables que una situación de este tipo conlleva. Se trata, además, de conocer los servicios y prestaciones que el sistema pone a disposición del usuario.

En general, los cuidados de una persona con Alzheimer van a requerir gastos médicos y no médicos. Unos serán ineludibles; y los otros van a depender de si el paciente permanece en casa, o de cuánto tiempo permanece, o de qué condiciones de apoyo se dotará el cuidador. En el caso de que se opte por la permanencia, la adaptación del hogar a la nueva situación va a favorecer la comodidad del cuidado, pero va a originar unos gastos que deben tenerse en cuenta y a los que, quizás en un futuro, hayan de sumarse los de atención residencial, si la primera opción se hace inviable.

Dentro de los gastos médicos habrán de tenerse en cuenta las prestaciones y servicios del SNS, los copagos y las deducciones aplicables. No se debe olvidar constatar la posibilidad de que nuestro familiar cuente con un seguro médico privado y conocer la cobertura de éste. Así mismo, debe recabarse información sobre beneficios fiscales a personas con incapacidad reconocida.

En el caso de los cuidados a largo plazo, se valorarán las AVD a atender, y para ello hay que conocer el catálogo de servicios que ofrecen los servicios sociales locales y autonómicos, o los programas de atención de entidades privadas de carácter lucrativo y no lucrativo. En este sentido, las posibilidades de elegibilidad son variadas y dependen del poder adquisitivo de la economía familiar en cuestión.

La planificación patrimonial debe acompañarse de una planificación legal, planificación que estará encaminada a facilitar el cumplimiento de la voluntad de nuestro familiar cuando él ya no se encuentre en condiciones de tomar sus propias decisiones financieras, legales o médicas. En algunos casos, encontraremos que las familias se van a ver obligadas a planificar y proteger los bienes de las personas para las necesidades de su cónyuge, planificar futuras acciones de ingreso añadido a

través de la venta de propiedades, o realizar esa figura tan publicitada hace algunos años como fue la de a hipoteca inversa.

Conclusiones

Como vemos, la enfermedad de Alzheimer supone para las familias un enorme impacto económico que, tras el golpe inicial por el diagnóstico de la enfermedad, no siempre recibe la atención adecuada. Si no se reacciona con celeridad, esta situación puede significar para familiares y cuidadores un problema añadido de magnitud incalculable y consecuencias nefastas. Sin embargo, cada vez más, somos conscientes de una realidad: la adecuada gestión de la enfermedad de Alzheimer en todos sus frentes minimiza sus consecuencias. La planificación es algo que no debería producirse tras el diagnóstico, momento en el que las familias requieren apoyo, no dispersarse en problemas prácticos, económicos y legales que deberían estar previstos. La planificación significa un trabajo de información y concienciación previa de las personas, pero también de la Administración. Si algo conocemos con certeza en esta enfermedad es la vinculación entre edad y Alzheimer. Se pueden hacer previsiones de futuro y se pueden planificar las acciones de intervención. No hay que esperar a que el problema esté encima. Es responsabilidad de todos, pero en particular de un Estado de bienestar solidario y equitativo, emprender ese camino.

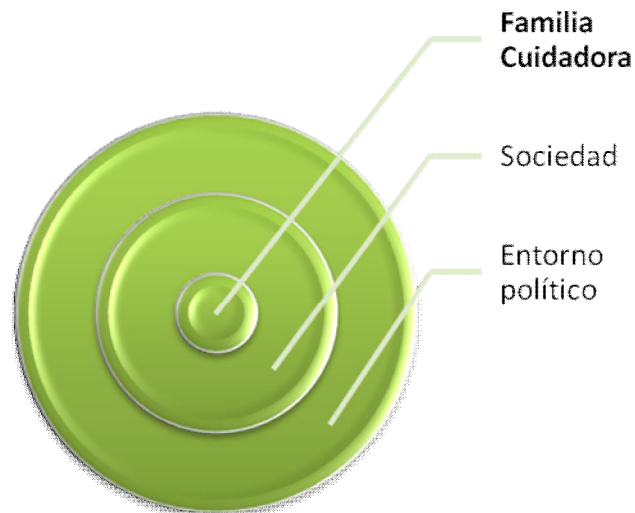


Ilustración 21. El entorno del cuidado familiar

PROPUESTAS DE FUTURO

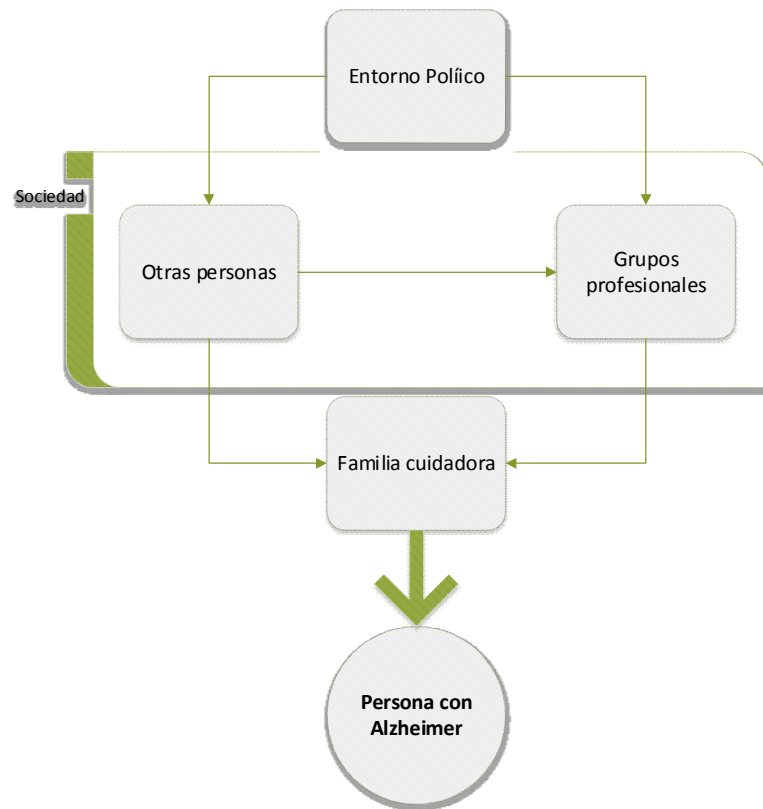
El análisis de la figura del cuidador familiar presentado en páginas precedentes hace tomar conciencia de la importancia de esta figura en nuestra sociedad. Con independencia de los cambios o mutaciones que experimenta la estructura familiar y que, previsiblemente, seguirá evolucionando, no puede obviarse el hecho de que la familia va a continuar siendo el principal oferente de cuidados, servicios y atenciones a las personas en situación de dependencia en general y de las afectadas por el Alzheimer u otro tipo de demencia en particular. Y ello, básicamente, por dos razones:

- En primer lugar, parece que cuidar a un familiar enfermo es una actitud irrenunciable por la mayor parte de las familias españolas.
- En segundo lugar, porque existen desde hace ya algún tiempo propuestas y políticas que ven en el entorno domiciliario un lugar adecuado en el que complementar otro tipo de atenciones más especializadas (por ejemplo, hospitalización domiciliaria, refamiliarización de los cuidados, etc.).

La familia como agente de cuidados es una estructura que convive en un entorno en el que se halla integrada y con el que debe coexistir e interrelacionarse; por lo tanto, a la hora de plantear cualquier tipo de propuestas de futuro, es importante tener en cuenta cuáles son esos elementos para poder establecer las distintas relaciones que se establecen entre ellos. De otro modo, cualquier propuesta que pudiera hacerse adolecería de mayor sentido.

La familia está inserta en la sociedad en la que conviven, entre otros:

- Otras personas, con mayor o menos proximidad al entorno familiar: grupos de amigos, vecinos, conocidos o, simplemente, otros individuos



completamente desconocidos pero con los que, de una manera u otra, los miembros de la familia coexisten.

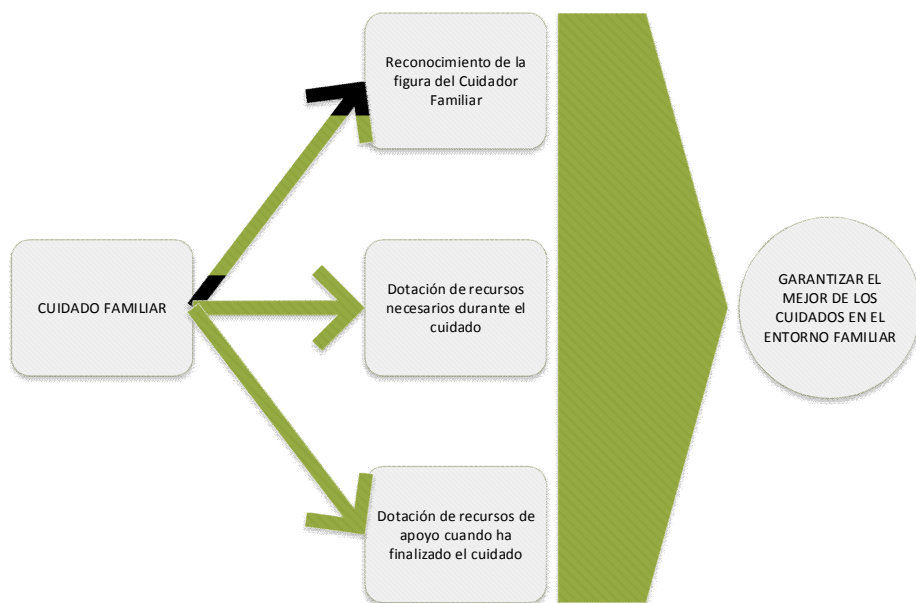
- Grupos organizados que ocupan un lugar destacado en la atención profesional de las personas dependientes, tanto desde el ámbito empresarial como desde el sector no lucrativo.

Además, tanto la familia como la sociedad conviven en un entorno político que establece las directrices o normativas que afectan el abordaje de las personas dependientes en general y de las que conviven con el Alzheimer y otras demencias en particular y, de manera más concreta, dictan las normas generales que han de orientar la atención y el cuidado a estas personas.

Teniendo en cuenta los factores o elementos señalados, y a la luz de la información contemplada en el presente informe, pueden plantearse o proponerse una serie de actuaciones, propuestas o medidas orientadas directamente a proteger la figura del cuidador familiar y, de manera indirecta, a las personas que sufren la enfermedad. Porque un cuidador bien cuidado podrá cuidar mejor a su familiar dependiente; además, el Alzheimer es una condición que afecta por igual a quien lo sufre directamente y al familiar cuidador. Por ello, cualquier propuesta que se establezca para un elemento de la combinación repercutirá inevitablemente sobre el otro.

En este orden de cosas, se consideran como prioritarios contemplar tres grandes bloques de propuestas en función de los objetivos siguientes:

- Garantizar el mejor de los cuidados posibles en el entorno familiar.
- Atenciones y servicios centrados en la persona.
- Normalización del cuidado.



Propuestas para garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar

Cualquier propuesta orientada a garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar pasa por contemplar los tres siguientes grandes bloques:

- Reconocimiento público de la figura del Cuidador Familiar.
- Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado.
- Dotación de los recursos oportunos una vez el cuidado ha finalizado.

Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar

A pesar de que a lo largo de la historia la familia ha sido el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas dependientes, lo cierto es que la figura del cuidador familiar carece de cualquier consideración más allá de la mera mención. No hace falta leer mucha literatura para encontrarse pasajes que citan el papel de la familia, pero, en ningún caso, existe un reconocimiento claro ni oficial hacia la figura del cuidador.

En consecuencia, éste parece el punto básico de partida para dar sentido y consistencia a cualquier política de protección de los derechos del cuidador, pero también de la persona con Alzheimer. No es de recibo que las actuales propuestas de atención a las personas dependientes pase, entre otras, por la refamiliarización del cuidado si el cuidador familiar no es considerado como un agente clave de los sistemas socio-sanitarios.

Esta consideración como agente clave de los sistemas socio-sanitarios debe conllevar también el reconocimiento de sus obligaciones, pero también de sus derechos. En este sentido, se propone observar, asumir y desarrollar el contenido de la Carta

Europea del Cuidador Familiar¹⁸ publicada ya en 2007 por COFACE, Confederación Europea de Organizaciones Familiares que, de manera resumida y esquemática, establece el siguiente decálogo:

1. Definición del cuidador familiar.
2. Elección del cuidador familiar
3. Solidaridad familiar
4. Solidaridad nacional
5. Posición que ocupa el cuidador familiar en el sistema sanitario
6. Estatus oficial del cuidador familiar
7. Calidad de vida
8. Derecho al descanso
9. Información/Formación
10. Evaluación

Aunque la Carta se dirige al cuidador familiar de una persona dependiente y/o en situación de discapacidad, parece evidente que las situaciones a las que se enfrentan son plenamente coincidentes con las de un cuidador de una persona con Alzheimer y, en consecuencia, tiene toda la validez pertinente.

Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado

Dado que el cuidado a una persona con Alzheimer es una actividad en la que el cuidador asume la responsabilidad y el compromiso durante períodos prolongados de tiempo (se establece como término medio una duración de aproximadamente 10 años, aunque puede variar dependiendo de los casos), está claro que la principal propuesta en este sentido debería centrarse en el establecimiento de un modelo socio-laboral y jurídico específico.

¹⁸ http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

En el año 2015 se publicó el informe Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer¹⁹ elaborado por representantes de toda la estructura confederal aportando su conocimiento, saber hacer y experiencia en el abordaje integral del Alzheimer, enfoque en el que el cuidador familiar desempeña un papel preferente, objeto de atención. Dicho informe plantea las líneas directrices de ese modelo socio-laboral y jurídico, cuyos elementos más destacables se exponen a continuación.

En primer lugar, **se debe cuidar al cuidador y reconocer su rol o papel como tal, apostando por visibilizar ante la sociedad** (en su más amplia concepción) las tareas que comporta cuidar a una persona con Alzheimer u otras demencias. Para ello, debería articularse un marco jurídico protector que contemplara, entre otras, medidas como las siguientes:

- Tiempo para los cuidados en el entorno domiciliario.
- Protección del derecho al trabajo.
- Medidas fiscales específicas.
- Bonificación de costes sociales.
- Promoción de sistemas similares a las bajas por maternidad.
- Establecimiento de programas de conciliación en materia laboral.

En segundo lugar, se considera básico **incluir a la familia en el modelo asistencial**, poniendo en marcha, por ejemplo, programas de apoyo, ayudas domiciliarias, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, etc. En este sentido, se propone la necesidad de articular un marco jurídico protector en áreas como:

- Voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas....

19

http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/135/152/16073_jornada_ceafalilly_17115.pdf

- Centralización de los trámites de dependencia.
- Programas de intervención socio-sanitaria de familias y cuidadores.
- Etc.

En tercer lugar, es crítico y fundamental **articular medidas encaminadas a prevenir la pobreza asociada al cuidado** de una persona con Alzheimer, proporcionando incentivos económicos que palien, en la medida de lo posible, el abandono del trabajo por cuidados, los costes derivados de las adaptaciones del entorno domiciliario, la adquisición de aparatos y ayudas técnicas, el copago farmacéutico, etc. Se propone, en consecuencia, el establecimiento de un marco jurídico protector centrado en dos grandes áreas:

- Intervención en materia fiscal.
- Medidas en contra del empobrecimiento de las familias.

Dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado

Por suerte o por desgracia, la tarea de cuidar siempre llega a su fin y, como no podía ser de otra manera, los años dedicados a la atención al ser querido dejan huella en el cuidador. Y, sin embargo, cuando este momento llega, comúnmente se acepta la desaparición de la figura del cuidador, quien, presuntamente, pasa de nuevo a ser una persona “normal” sin las responsabilidades a las que ha hecho frente durante años. Pero, ¿realmente esto es así?

Este es un asunto al que no se le ha dado toda la importancia o trascendencia que tiene, por lo que, en primer lugar, debería contemplarse, como punto de partida, el **reconocimiento del excuidador como figura de atención**. No se trata tanto de prolongar una situación de reconocimiento, como de afrontar de manera decidida los apoyos que estas personas necesitan para volver a desempeñar una vida normal. Afortunadamente, no todos los excuidadores pasan por las mismas fases de necesidad, pero lo cierto es que muchos de ellos se enfrentan al conocido “síndrome del nido vacío” y, por lo tanto, deberían también ser objeto de atención o apoyo.

Partiendo de ese reconocimiento como excuidadores, debería articularse un protocolo de trabajo, sustentado en las siguientes fases o etapas:

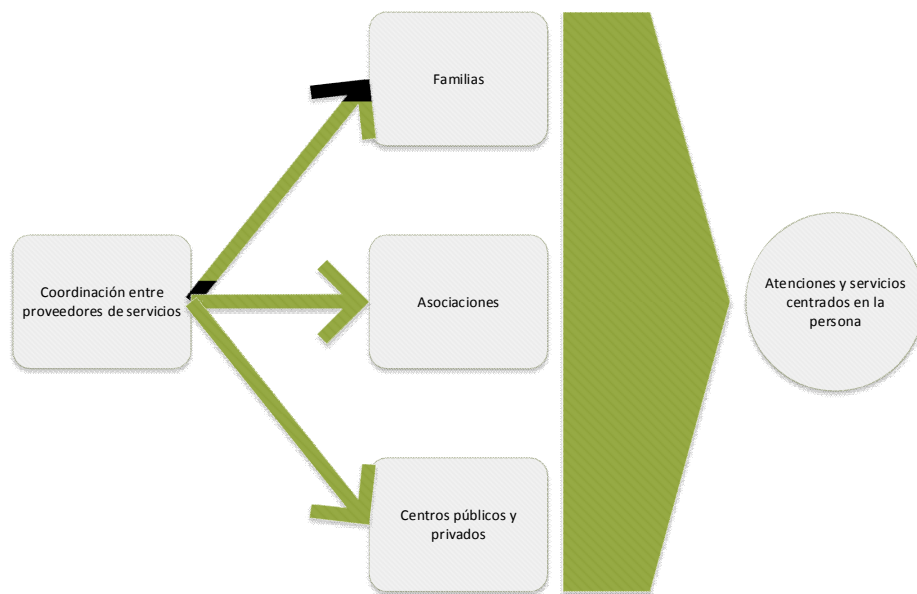
Localización e identificación de los excuidadores. Es fundamental localizar a las personas que han cesado en su actividad como cuidadores para:

- Retornarlas a los ámbitos de atención de cualquier proceso de intervención.
- Conocer la situación real por la que están atravesando.

Teniendo localizadas a estas personas, se podrá, entre otras cosas, proceder a realizar un estudio centrado en el **análisis de sus necesidades**, de modo que se puedan seleccionar aquellos excuidadores que deben ser objeto de atención de aquellos otros que han tenido la suerte de poder retornar a su vida normal de una manera cuando menos no traumática. Estos últimos, evidentemente, no formarán parte de ningún programa específico, más allá de cualquier colaboración voluntaria que pudieran desear asumir. Sin embargo, el primer grupo identificado sí debería ser objeto de esa atención específica y especializada que pudieran necesitar para recuperar sus vidas.

En consecuencia, ese apoyo especializado debería pasar por la **definición de itinerarios de intervención en base a las necesidades detectadas**. Evidentemente, la concreción tanto de las necesidades de intervención como de los itinerarios queda supeditada al análisis y valoración de las necesidades concretas; sin embargo sí pueden aventurarse tres grandes áreas que deberían ser tenidas en cuenta como obstáculos que condicionan negativamente el regreso a una vida normalizada:

- **Obstáculos de carácter personal**, que generar un “ensimismamiento” propio de situaciones de depresión y desánimo que dificultan afrontar cualquier situación normalizada. Las atenciones de apoyo psicológico y motivacional serían fundamentales en esta primera etapa.



- **Obstáculos de carácter social.** Se deberían reforzar los programas de ayuda a la reincorporación social de los excuidadores, es decir, ayudarles a recuperar una vida en sociedad que han tenido que abandonar por falta de tiempo (pero también de energía o ganas) al haberse dedicado al familiar enfermo.
- **Obstáculos de carácter laboral.** Es lógico pensar, teniendo en cuenta los perfiles del cuidador en España y el tiempo medio dedicado al cuidado, que una vez finaliza la responsabilidad adquirida, se encuentran completamente desactualizados para reincorporarse a una vida laboral activa

Propuestas para garantizar la prestación de atenciones y servicios centrados en la persona

En los últimos tiempos se ha trabajado mucho por poner al paciente en el centro de los sistemas públicos de atención, lo cual, indudablemente, genera importantes valores añadidos tanto para el propio sistema como para la atención al paciente.

En el caso del Alzheimer queda claro que es una enfermedad que afecta no sólo al paciente sino al conjunto de la familia y, con carácter especial, al cuidador familiar. Por lo tanto, y siguiendo con los planteamientos anteriores expuestos en el presente informe, el cuidador familiar debe ser objeto de atención en igualdad de condiciones a como lo es el paciente con Alzheimer. En consecuencia, todos los servicios y atenciones que se presten deberán contemplar tanto al paciente como al cuidador para garantizar el abordaje integral del Alzheimer.

En el entorno actual coexisten, de manera muy resumida y esquemática, tres grandes actores implicados en ese abordaje integral:

- Las familias con una persona con Alzheimer en su seno.
- Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer.

- Los centros públicos y privados proveedores de servicios (incluidos aquí también a todos los profesionales socio-sanitarios).

Son tres estructuras distintas que deben ser complementarias, deben retroalimentarse favoreciendo los cuidados y la atención y complementando unas las áreas o puntos débiles de las otras. En consecuencia, y como propuesta de futuro, se deberían establecer los canales que favorezcan la **coordinación entre estos proveedores de servicios**, como medio de garantizar la mejor de las atenciones posibles tanto para el paciente como para el cuidador familiar.

La familia como proveedor de cuidado

La familia debe ser el foco central de la coordinación a la que se hacía referencia más arriba por parte de los otros proveedores. En consecuencia, y de manera no exhaustiva se plantean las siguientes propuestas de coordinación:

En primer lugar, las Asociaciones deberían:

- Proporcionar los recursos de atención especializada a los pacientes.
- Ofrecer momentos de respiro a los cuidadores.
- Dotar a los cuidadores con las herramientas de formación/capacitación necesarias para las tareas de cuidado.
- Apoyar psicológicamente a los cuidadores.
- Etc.

Por su parte, los centros tanto públicos como privados deberían:

- Facilitar la toma de decisión a la hora de institucionalizar al paciente.
- Ofrecer los servicios y atenciones específicos que estos pacientes requieren como consecuencia de su condición.
- Integrar a la familia en la vida residencial, considerándola como un agente más en el tratamiento al paciente.

- Etc.

Las Asociaciones como proveedores de cuidado

Para que las Asociaciones de Familiares continúen siendo uno de los recursos preferidos por parte de los cuidadores familiares, deberían establecerse, también, los correspondientes niveles de coordinación.

Así, en primer lugar, los familiares cuidadores deberían:

- Colaborar activamente en las actividades organizadas por la Asociación.
- Realizar un seguimiento adecuado de los programas terapéuticos o de intervención desarrollados con el familiar enfermo.
- Integrarse en labores de voluntariado.
- Aportar su conocimiento y experiencia para que las Asociaciones puedan articular programas específicos de respuesta.
- Etc.

Los centros proveedores de servicios, por su parte, deberían:

- Estrechar lazos de comunicación con las Asociaciones para buscar áreas de complementariedad.
- Articular mecanismos de comunicación que permitan la retroalimentación en materia de cuidados y atenciones especializados a la persona con demencia.
- Facilitar la institucionalización de las personas con Alzheimer, manteniendo el vínculo con la Asociación de procedencia.
- Etc.

Los centros como proveedores de cuidado

Finalmente, hay que recordar lo que se ha dicho anteriormente con respecto a estos centros, y a su interés o importancia cuando el cuidado familiar ya no es el más adecuado y el paciente requiere de una atención más especializada.

En este sentido, las familias deberían:

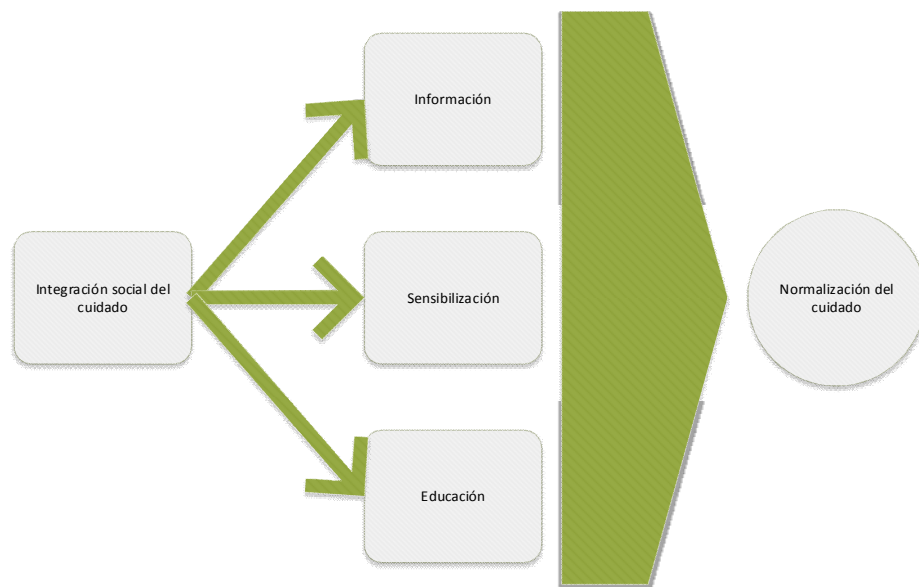
- Considerar estos centros como una alternativa válida en momentos en los que la institucionalización es la mejor de las opciones para el familiar enfermo.
- Integrarse en la vida ordinaria de los centros.
- Inspirar en los centros la necesidad de articular medidas o atenciones específicas de atención a los familiares.
- Etc.

Por su parte, las Asociaciones de Familiares deberían:

- Disponer de un listado (de elaboración propia) que jerarquice la calidad de atención de los centros de su entorno más próximo.
- Establecer líneas de comunicación con los centros que faciliten y agilicen la institucionalización de los pacientes a los que atienden.
- Desarrollar programas de acompañamiento a los familiares en el momento de la institucionalización.
- Implantar programas de seguimiento de la calidad de atención, a modo de controles de calidad en base a parámetros previamente establecidos.
- Etc.

Propuestas para normalizar el cuidado

Normalizar el cuidado pasa, inevitablemente, por normalizar en la sociedad la figura y la actuación del cuidador familiar, buscando en todo caso, la implicación,



complicidad y solidaridad del conjunto del entorno en el que el cuidador se halla inmerso.

Evidentemente estas propuestas deberían tener un carácter más transversal y no tener como foco de atención al cuidador, sino al conjunto de la sociedad, razón por la cual adquieren una condición peculiar al tiempo que la responsabilidad de su puesta en marcha debe ser compartida por sectores diversos del entorno en el que se desarrolla el cuidador familiar.

Propuestas en materia de información

Viviendo en la sociedad de la información, parece lógico que se planteen medidas de apoyo en este ámbito, destacando, entre otras:

- Mayor visibilidad de la acción de cuidar a una persona con Alzheimer en los medios de comunicación.
- Evitar, en la medida de lo posible, la dramatización exagerada en el tratamiento del problema, procurando buscar los aspectos de refuerzo positivo.
- Integración de la figura del cuidador en los argumentarios mediáticos relacionados con la enfermedad, es decir, no centrarse exclusivamente en el paciente, sino considerar también a su cuidador familiar.
- Etc.

Propuestas en materia de sensibilización

En este apartado desempeñan un papel destacado los proveedores de servicios a los que se ha citado más arriba y, en especial, las propias Asociaciones de Familiares, las cuales deberían:

- Articular campañas específicas de sensibilización y concienciación social en las que se otorgue el mismo nivel de importancia a los familiares cuidadores que a los propios pacientes.

- Desarrollar programas de intervención social dirigidos, entre otras cosas, a incrementar el tejido social de las Asociaciones.
- Articular estrategias que permitan incrementar el índice de cobertura de las personas afectadas, pacientes y familiares.
- Poner en marcha programas de voluntariado eficaces.
- Etc.

Propuestas en materia de educación

Finalmente, normalizar los cuidados pasa, también por facilitar a la sociedad las herramientas pertinentes que le ayude a considerar el cuidado y al cuidador familiar como un componente más del entorno social.

En cualquier caso, y a modo de ejemplo, podrían sugerirse las siguientes propuestas de intervención:

- Desarrollar programas intergeneracionales en los centros escolares dirigidos a niños y jóvenes para que puedan comprender mejor el problema.
- Integrar módulos específicos de formación en los planes de estudio de los profesionales que en el futuro estarán vinculados con el abordaje integral del Alzheimer (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales,...).
- Mejorar la capacitación continua de los trabajadores de los centros proveedores de servicios, incluyendo atenciones específicas dirigidas al familiar cuidador.
- Etc.

A modo de conclusión. Hacia una Sociedad comprometida con la demencia

Las propuestas de futuro presentadas en páginas precedentes apuntan de manera específica a visibilizar el problema que la demencia representa hoy en nuestra

¿Y SI PUDIERAS REDUCIR EL RIESGO DE PADECER DEMENCIA SIGUIENDO 5 FÁCILES CONSEJOS?



EN EL MUNDO SE PRODUCE UN NUEVO CASO DE DEMENCIA CADA 4 SEGUNDOS

68%

Al 68% de las personas encuestadas en todo el mundo le preocupa la demencia.

Actualmente la demencia no tiene curación, pero existen formas para reducir el riesgo de desarrollarla.

“LA DEMENCIA NO ES INHERENTE AL ENVEJECIMIENTO”

y mantenerse sano puede marcar la diferencia. Retrasar una demencia leve para empezar a hacer cambios y atender los síntomas que se detecten.

World Alzheimer Report 2014, p. 10. Fuente: Alzheimer's Society

LO QUE HACES HOY ES LO QUE PUEDE MARCAR LA DIFERENCIA



La evolución de la epidemia global de demencia en el futuro dependerá del éxito de los programas de salud pública que se apliquen en todo el mundo.

5

COSAS SENCILLAS QUE PUEDES EMPEZAR HOY MISMO

CUIDATE EL CORAZÓN



MANTENTE ACTIVO FÍSICAMENTE



SIGUE UNA DIETA SALUDABLE



ACTIVA TU CEREBRO



DISFRUTA DE LA VIDA SOCIAL



La demencia no se puede prevenir del todo, pero estos pequeños cambios mejorarán significativamente tu salud general y, además, pueden contribuir a reducir la aparición de muchas otras enfermedades.

25%

La Alianza NCD* ha propuesto un plan similar de cinco puntos que puede reducir en un 25% el riesgo de muerte asociado a enfermedades como el cáncer y la diabetes en el año 2025.

Lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro.

El riesgo de padecer demencia puede disminuirse mediante un menor consumo de tabaco, un aumento del ejercicio físico y el tratamiento de la hipertensión y del colesterol alto.



44m
número de personas que actualmente sufren demencia en el mundo



135m 2050
número de personas que se prevé que sufran demencia en 2050



Fomentar un estilo de vida saludable puede ayudar a disminuir el impacto de la demencia con el tiempo, puede reducir el número de afectados por la enfermedad, el coste para nuestros servicios sanitarios y las complicaciones que sufren las personas con demencia y otras enfermedades crónicas.

“Disfruta de la vida social”. Aunque se trata de una de las cosas más divertidas que puedes hacer para reducir el riesgo de desarrollar demencia, solo el 17% de las personas entrevistadas en todo el mundo era consciente de ello.”

¿POR QUÉ ESPERAR A MAÑANA? INTRODUC 5 PEQUEÑOS CAMBIOS HOY MISMO

Más información en el Informe Mundial sobre el Alzheimer 2014 #WAM2014

sociedad, haciendo a ésta partícipe, en la medida de las posibilidades, de lo que se considera un abordaje integral de este gran reto socio-sanitario.

Es cierto que cada vez se conoce más sobre la demencia en general y sobre el Alzheimer en particular, y que la sociedad tiene acceso a una gran cantidad de información al respecto. Sin embargo, también es verdad que la información si no se utiliza, sirve de bastante poco. Está claro que el Alzheimer es un problema global del que nadie está a salvo, y de ello la sociedad en su conjunto debería tomar conciencia con un doble propósito:

- En primer lugar, para intentar prevenir la aparición de la enfermedad.
- En segundo, para adquirir las herramientas básicas que permitan actuar ante los casos que ya han sido diagnosticados.

Con respecto a la prevención, y dado que si no se conocen las causas que generan un problema, difícilmente puede prevenirse, se está optando más por concienciar hacia la reducción de los factores de riesgo que se asocian a la aparición de las demencias. En el informe ¿Podemos reducir el riesgo de demencia? publicado por Alzheimer’s Disease International en 2014²⁰, se apuntan cinco pequeños consejos en este sentido:

- Cuidar el corazón
- Mantener una vida físicamente activa
- Seguir una dieta saludable
- Activar el cerebro
- Disfrutar de la vida social

En este sentido, dicho informe reconoce que la demencia no puede ser prevenida totalmente, pero que estos cambios en los hábitos de vida mejoran

²⁰ <http://www.alz.co.uk/world-alzheimers-month-2014>



significativamente la salud general y, además, pueden contribuir a reducir la aparición de muchas otras enfermedades.

Es evidente que intentar reducir los factores de riesgo responde a una decisión personal; pero de lo que se trata es de implicar a la sociedad en su conjunto en el problema de la demencia. En este sentido, es interesante comprobar cómo otros países de nuestro entorno ya están trabajando y articulando medidas colaborativas que implican a la sociedad; en distintos países europeos se están desarrollando las denominadas “Dementia friendly communities”²¹, que, en España tienen su correlato en el proyecto impulsado por CEAFA “Solidarios con el Alzheimer”²², dirigido tanto a entidades públicas como a organizaciones privadas a la que se invita a mostrar su compromiso con el problema del Alzheimer y a apoyar el avance hacia la Política de Estado de Alzheimer que este país, pero sobre todo las personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias necesitan.

²¹ <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>

²² <http://www.ceafa.es/es/proyectos/solidarios-con-alzheimer>

ANEXOS

ANEXO 1. UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER A TRAVÉS DE SUS SÍNTOMAS

En el año 2006 se conmemoró el centenario del primer diagnóstico de una rara enfermedad que heredó el nombre de su “descubridor”, el doctor alemán Alois Alzheimer. Existen multitud de manuales que explican detalladamente los pormenores de este hito y los padecimientos de Auguste D., nombre de la paciente que el doctor Alzheimer estudió.

El transcurso de los años ha provisto de un muy amplio conocimiento acerca de la enfermedad, aunque también hay que reconocer que el vacío que todavía resta por llenar es enorme. A día de hoy, no se conocen las causas que generan el mal ni se sabe cuál es su tratamiento curativo. Si bien la ciencia médica avanza y lo seguirá haciendo en el futuro, recibir la noticia de este diagnóstico es un “jarro de agua fría” hasta para el más aguerrido. Hace ya un tiempo, el ex-presidente de la Generalitat de Cataluña ha salido a los medios proclamando su diagnóstico. Sin embargo, tras esa apariencia de serenidad se esconde un mar de temores. ¿Qué va a ocurrir conmigo dentro de unos días, semanas, meses... si todavía mi enfermedad no tiene cura? Esta y muchas preguntas más afloran en el momento mismo del diagnóstico.

Por otro lado, este parece un buen momento para referenciar el hasta ahora principal factor de riesgo de padecer la enfermedad: la edad. Habitualmente, se asocia con la fatídica cifra de los 65 años. Momento de grandes cambios. Un día te acuestas siendo una persona activa y al día siguiente, justo antes de soplar las velas

de la tarta, resulta que ya perteneces a la famosa tercera edad. No está perfectamente claro que el impacto que ello produce sea una de las causas desencadenantes de la demencia, pero probablemente ayude. De hecho, según estudios diversos, se calcula que aproximadamente el 6% de la población mayor de 65 años padece algún tipo de demencia y que de ellos, el 8% sufre demencia tipo Alzheimer. Pero, además, también existen estudios que establecen que sobre el 10% del total de personas que padecen Alzheimer tienen menos de esa edad maldita.

El Alzheimer es una demencia neurodegenerativa a la que, convencionalmente, se le atribuyen tres fases o etapas de deterioro, cada una de ellas perfectamente identificada, interrelacionada y desencadenante. De manera didáctica y, por lo tanto, no exhaustiva, el devenir de las tres fases de la enfermedad suele traducirse en una escala de tiempo de diez años.

Tabla 4. Fases de la enfermedad de Alzheimer y síntomas asociados

FASE LEVE			FASE MODERADA			FASE SEVERA		
1	2	3	4	5	6	7	8	9
Disminución de la autoestima Miedo al deterioro Cierta confusión Se encuentra torpe Mecanismos de defensa	Olvidos ocasionales Pérdida de vocabulario Confusiones espacio-temporales Dificultad en actividades mecánicas A veces, agitación, nerviosismo	Olvida sucesos recientes Apenas realiza actividades Ignora gran parte del léxico No comprende situaciones nuevas No reconoce lugares y tiempos	Cada vez camina más torpemente No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar, etc. Necesita una atención constante La afectividad es el lazo que le une a la vida			No conoce ni reconoce No habla Inconsciente gran parte del día Inmóvil	Alterna la cama con un sillón Gran parte del tiempo durmiendo Algunos breves momentos de consciencia Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos	
Observa reacciones anómalas en el futuro enfermo Lleva al enfermo al neurólogo	Impacto del diagnóstico Fase de información Fase de planificación Aparece el cuidador principal Alteración de la vida familiar		Cuidador principal: angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico Familiares: establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador principal. Ansiedad y sentimientos ambivalentes			Cuidador principal: sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del enfermo Familiares: planificación para relevar al cuidador principal y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.		
Obtener un diagnóstico preciso Requerir la medicación conveniente en dosis correctamente ajustadas Información Planificación Comprensión con el enfermo Solidaridad familiar			Movilizar al enfermo (taca-taca) Gimnasia pasiva Alimentación hiperproteica Mantener rutinas			Colchón de aire. Protectores para la piel. Cama articulada Alimentación en purés, zumos, con suplementos hiperproteicos y vitamínicos Cambios posturales. Cuidadosa higiene del enfermo Masajes para activar la circulación sanguínea		

La tabla anterior refleja la convención en cuanto a la evolución de la enfermedad en un período tipo de diez años. Ciertamente hay casos en los que la enfermedad se prolonga durante más de veinte y que otros, fundamentalmente los denominados enfermos jóvenes, el proceso es mucho más rápido.

En cualquier caso, la primera fila recoge los principales síntomas de la persona que sufre la enfermedad; la segunda hace lo propio de quien la padece (la familia y, en su seno, el cuidador principal); y la tercera expone algunas recomendaciones o consejos que la experiencia demuestran como valiosos.

ANEXO 2. NOTAS SOBRE LA ENCUESTA UTILIZADA EN EL PRESENTE ESTUDIO

Para la realización del presente estudio se ha elaborado un cuestionario de carácter abierto y respuesta múltiple orientado a conocer la figura del cuidador de una persona con Alzheimer en España. Dicho cuestionario ha sido elaborado por los servicios profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y consta de un total de 49 ítems de valoración que proporcionan información en torno a los siguientes parámetros:

- Información socio-demográfica básica, tal como sexo edad, lugar de residencia, nivel de estudios o situación laboral, entre otras cuestiones.
- Impacto del cuidado en el cuidador, considerando aspectos relevantes como el conocimiento de los recursos existentes, las expectativas y deseos del cuidador familiar, los obstáculos a los que se enfrenta el cuidador familiar y cuáles son los sentimientos del cuidador familiar.

Para garantizar una adecuada heterogeneidad en las respuestas se han seleccionado todas las Comunidades Autónomas del Estado.

En cada uno de los territorios las Federaciones miembro de CEAFA han desempeñado un importante papel, centrado en la búsqueda y selección de cuidadores dispuestos a participar en el estudio cumplimentando el cuestionario elaborado al efecto. De este modo, el informe recoge la opinión de un total de 377 cuidadores familiares de personas con Alzheimer que han accedido al proyecto entre los meses de septiembre y octubre del año 2015.

Una vez recibidas las respuestas correspondientes, los servicios profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y miembros destacados de la Junta de Gobierno de la entidad han procedido a valorar el contenido de los cuestionarios y a elaborar el grueso del contenido del presente informe. La co-participación de la Secretaría Técnica y de la Junta de Gobierno otorga no sólo a la explotación de la información, sino, sobre todo, a las propuestas finales la consistencia que cualquier intervención de apoyo al cuidador familiar requiere, pues combina aportes técnicos con la experiencia de haber vivido en primera persona la labor de cuidar a una persona con Alzheimer.

Lugar de residencia	Nº resp.	%
Área urbana	315	84
Área rural	62	16

Género	Nº resp.	%
Hombre	90	24
Mujer	287	76

Vive en pareja	Nº resp.	%
Sí	260	69
No	72	19

Grupo de edad	Nº resp.	%
30-35	10	3
35-40	23	6
45-50	62	16
50-55	69	18
55-60	58	15
60-65	42	11
65-70	35	9
> 70	81	21

Relación familiar	Nº resp.	%
Hijo/a	186	49
Padre/madre	30	8
Hermano/a	4	1
Cónyuge	132	35
Sobrino/a	2	1
Otros	11	3

Nivel de estudios	Nº resp.	%
Primarios	168	45
Secundarios	107	28
Superiores	95	25

Cuidado	Nº resp.	%
Durante 24 h	197	52
Desde cuándo	5,5	--
Recibe ayuda profesional	232	62

Situación laboral	Nº resp.	%
Ajustes	114	30
Desempleado	53	14
Abandono del trabajo	47	12
Jubilado	105	28

Recursos del cuidador familiar	Nº resp.	%
INFORMACIÓN		
Sobre la situación a la que se tenía que enfrentar	207	55
Sobre ayudas disponibles	193	51
APOYO		
Le ofrecieron algún tipo de ayuda	173	46
Ha implicado a familiares o amigos	252	67
No ha implicado a familiares o amigos	125	33
No tenía más familia	33	9
Falta de disponibilidad de familia o amigos	54	14
Soy quien mejor puede desempeñar este papel	45	12
Hay algún lugar donde pueda hablar sobre su papel	243	64
Hay algún lugar donde pueda hablar sobre su situación	228	60
Hay algún lugar donde pueda hacer preguntas	223	59

Búsqueda de apoyo	Nº resp.	%
Familia	221	59
Profesionales	193	51
Asociaciones	271	72

Búsqueda de información	Nº resp.	%
Profesionales	223	59
Asociaciones	268	71
Otros	99	26

Deseos de ayuda	Nº resp.	%
Psicológica	171	45
Económica	226	60
Sustitución	209	55
Información	129	34

Formación	139	37
-----------	-----	----

Expectativas hacia los profesionales	Nº resp.	%
Información	274	73
Formación	225	60
Ayuda/cooperación	232	62
Hacerse cargo	38	10

Qué echa de menos en su vida	Nº resp.	%
Relaciones sociales	194	51
Hobbies	124	33
Respiro	194	51
Descanso	195	52
Vida profesional	78	21
Otros		
Posible	194	51

No ayuda	Nº resp.	%
No busqué ayuda porque:		
No confiaba en ninguna ayuda externa	42	11
No había ayuda cerca de mi lugar de residencia	33	9
No sabía que existiera	71	19
No quería la intromisión de un extraño en mi domicilio	46	12

Cuidar a un familiar dependiente es:	Nº resp.	%
Una tradición familiar	88	23
Una obligación legal	79	21
Una elección	191	51
Algo natural	260	69

Dificultades para identificarme como un cuidador familiar	Nº resp.	%
Falta de información (mal diagnóstico)	120	32
Mi relación con la persona a la que cuido	67	18
Obligación/lealtad	86	23
Cultura	38	10
Culpabilidad	26	7
Miedo	50	13
Otros	4	1

Identificación como cuidador familiar	Nº resp.	%
Nunca	21	6
Inmediatamente	259	69
De 1 a 3 años	40	11
De 3 a 5 años	14	4
Tras 5 años	9	2

Diría que lo que ocurre no es asunto de nadie	Nº resp.	%
Sí	50	13

Barreras que dificultan la identificación y/o necesidades expresadas	Nº resp.	%
Falta de identificación como cuidador	93	25
Falta de conocimiento sobre apoyo disponible	180	48
Temor a pedir ayuda	89	24
Temor a molestar a la persona cuidada	55	15
Temor a molestar a la familia	78	21
Falta de apoyo de profesionales	65	17
Temor a revelar información personal	29	8
Temor a no actuar correctamente	154	41
Falta de tiempo	135	36

Falta de energía	147	39
------------------	-----	----

Convencimiento de ser capaz de hacer frente por sí mismo	Nº resp.	%
No necesitaba hablar sobre ello		
Al principio	96	25
Durante mucho tiempo	63	17

Sentimientos	Nº resp.	%
Culpa	46	12
Miedo a la enfermedad	252	67
Miedo a lo que otras personas podían pensar	68	18
Te hace dependiente	162	43
Te aísla	95	25

Incentivos para cuidar	Nº resp.	%
Cariño	327	87
Mi conocimiento sobre los hábitos de la persona cuidada	133	35
Relaciones familiares/de amistad	209	55
Gratitud de la persona cuidada	160	42
Gratitud de otros familiares	56	15

Relaciones entre cuidadores profesionales y familiares	Nº resp.	%
Los cuidadores familiares deberían dar su opinión a los cuidadores profesionales	253	67
Los cuidadores profesionales pueden aprender de los cuidadores familiares	251	67
Los cuidadores familiares pueden aprender de los cuidadores profesionales	307	81

Los cuidadores profesionales comprenden la situación de los cuidadores familiares:	Nº resp.	%
Nunca	18	5
Algunas veces	166	44

Siempre	159	42
---------	-----	----

Los profesionales tienen en cuenta la situación de los cuidadores familiares:	Nº resp.	%
Completamente	164	44
En parte	185	49
De ninguna manera	12	3

Identificación	Nº resp.	%
Cuidador	339	90
Familiar	30	8

Consecuencias del cuidado	Nº resp.	%
Le molesta	9	2
Molesta a la persona cuidada	13	3
Molesta a otros familiares	27	7
Distorsiona su relación con la persona cuidada	60	16
Mejora su relación con la persona cuidada	152	40
Le da más fuerza	131	35
Da más fuerza a la persona cuidada	146	39
No cambia las relaciones	79	21
Le enriquece	193	51
Enriquece a la persona cuidada	147	39
Enriquece a otros familiares	108	29

El cuidado profesional puede:	Nº resp.	%
Reemplazar el cuidado familiar	42	11
Complementar el cuidado familiar	316	84
Obstaculizar el cuidado familiar	4	1

ANEXO 3. LOS CUIDADORES EN LAS DIFERENTES COMUNIDADES AUTÓNOMAS

3.1. Los Cuidadores en la Comunidad Autónoma de Andalucía

Ilustración 22. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

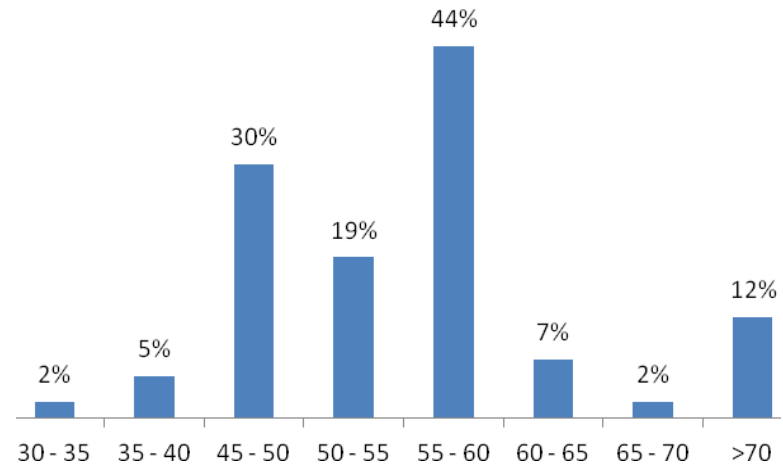


Ilustración 23. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

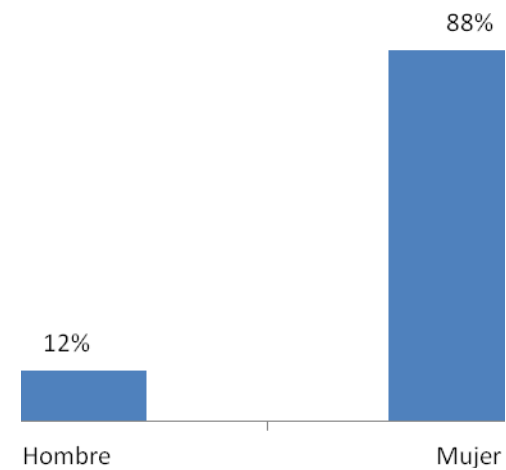


Ilustración 24. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

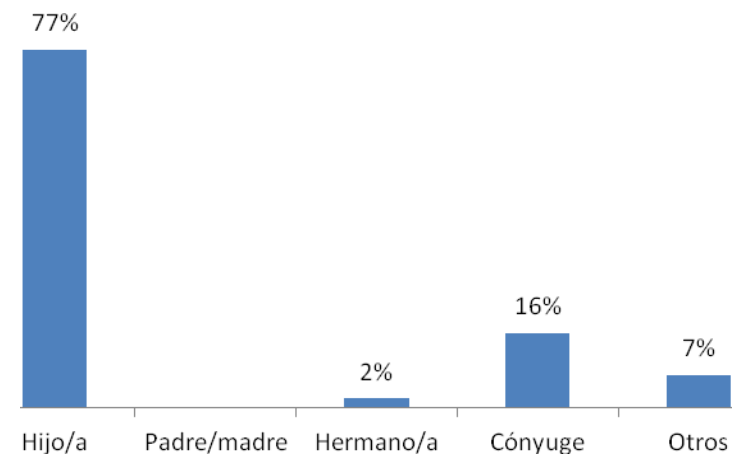


Ilustración 25. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

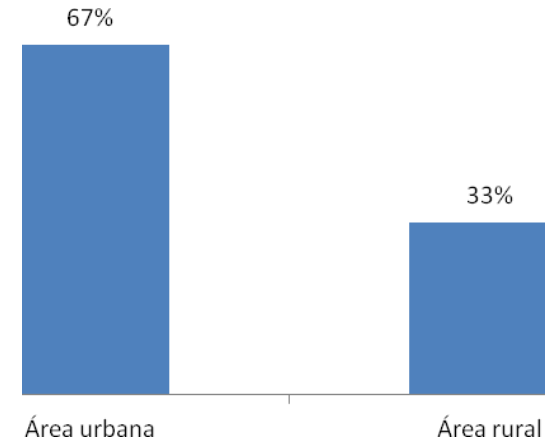


Ilustración 26. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

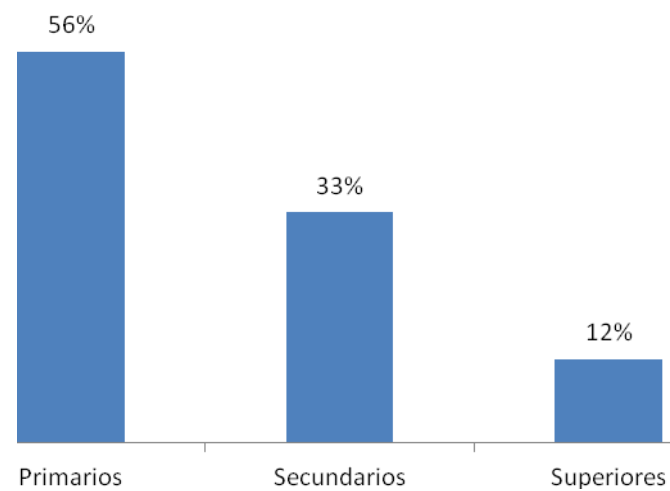


Ilustración 27. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

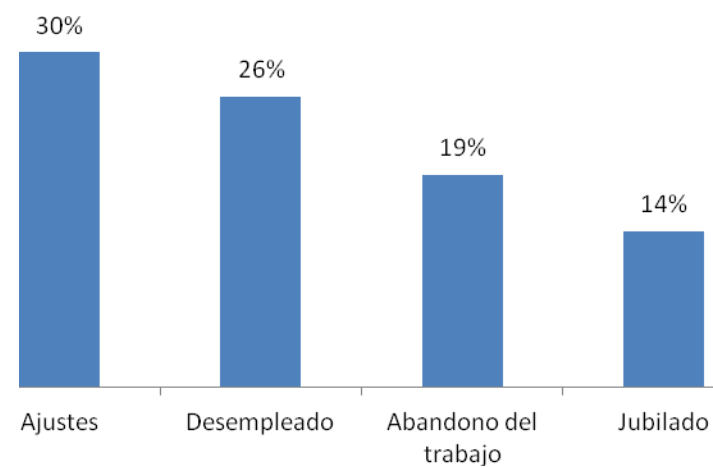


ilustración 28.
información recibida.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

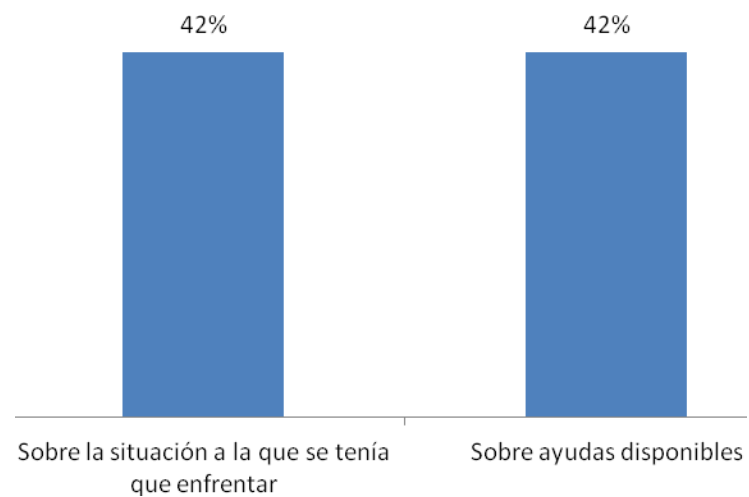


ilustración 29. Apoyo
recibido. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

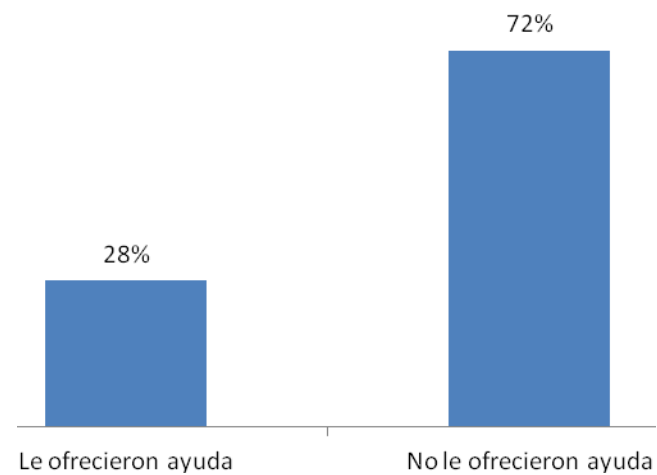


Ilustración 30. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

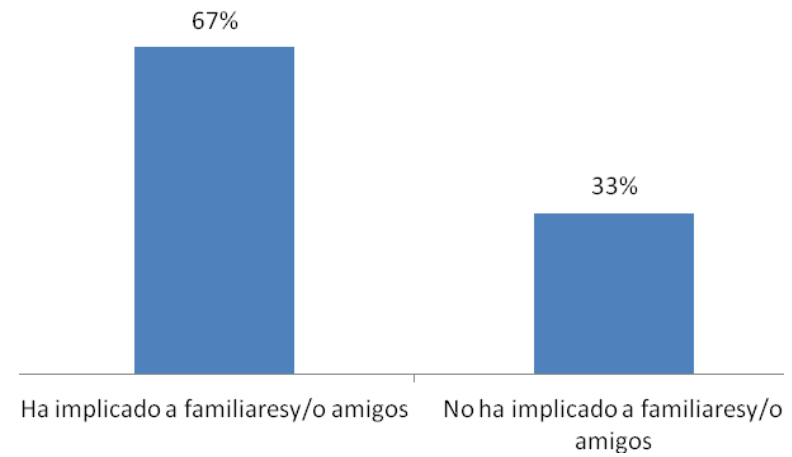


Ilustración 31. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

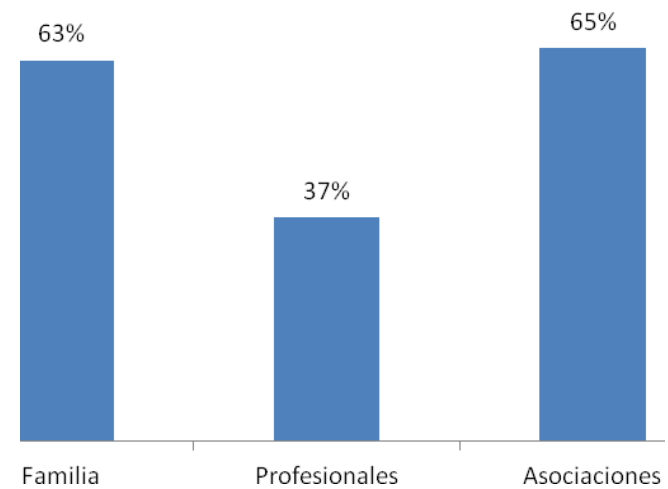


Ilustración 33. Búsqueda de información.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

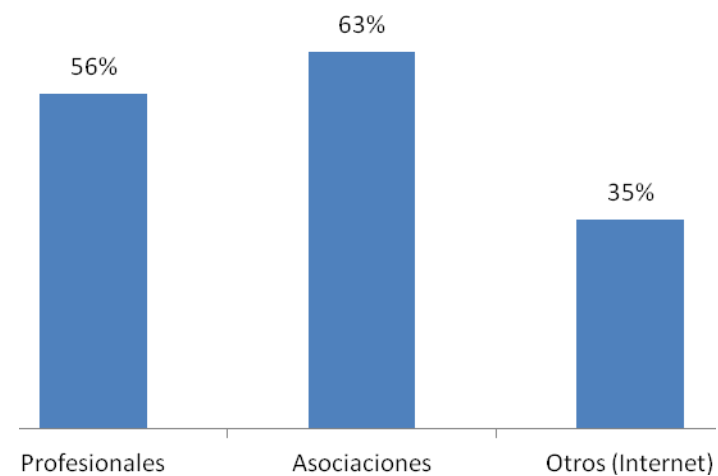


Ilustración 34. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

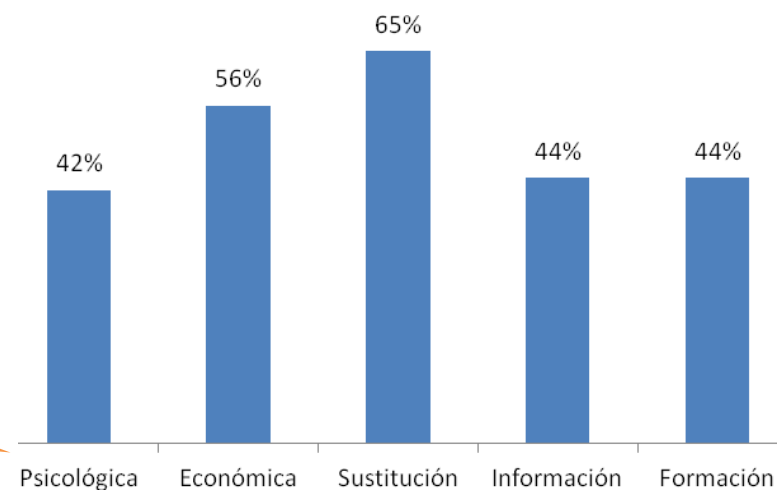


Ilustración 35.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

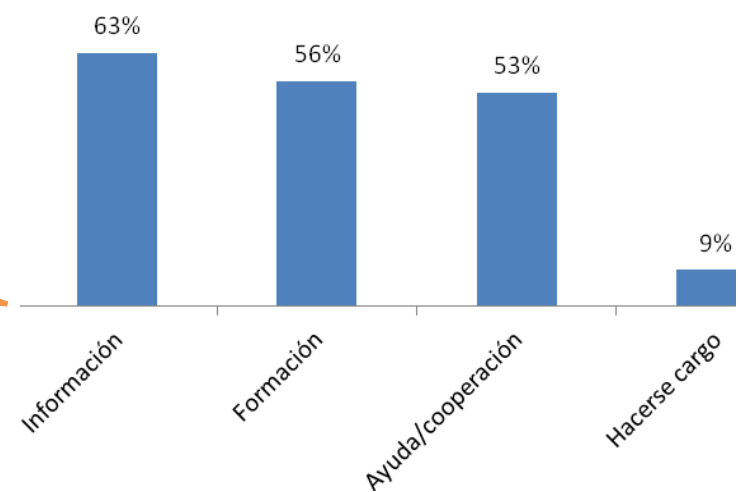


Ilustración 36. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

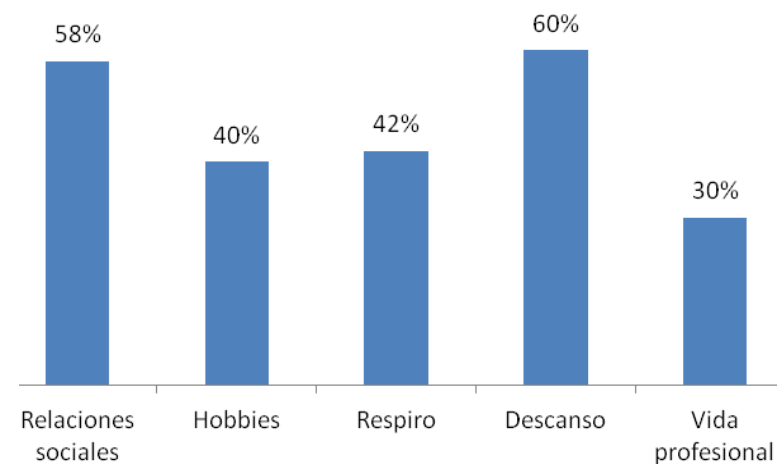


Ilustración 37. Qué es cuidar a un familiar dependiente.
Elaboración propia a partir de los datos de la

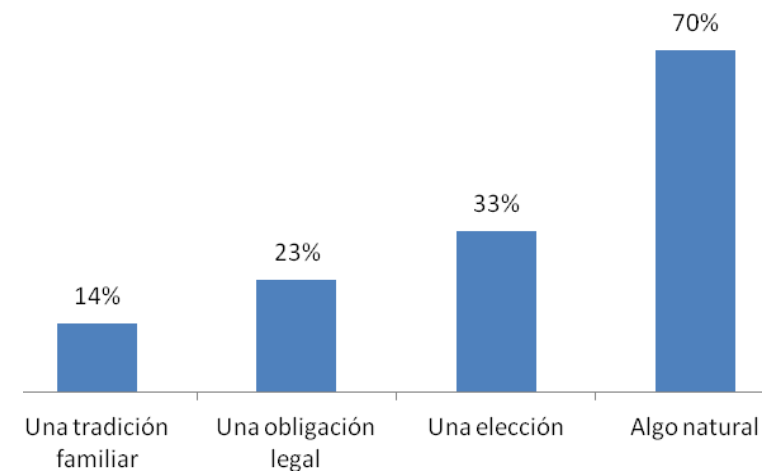


Ilustración 38. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

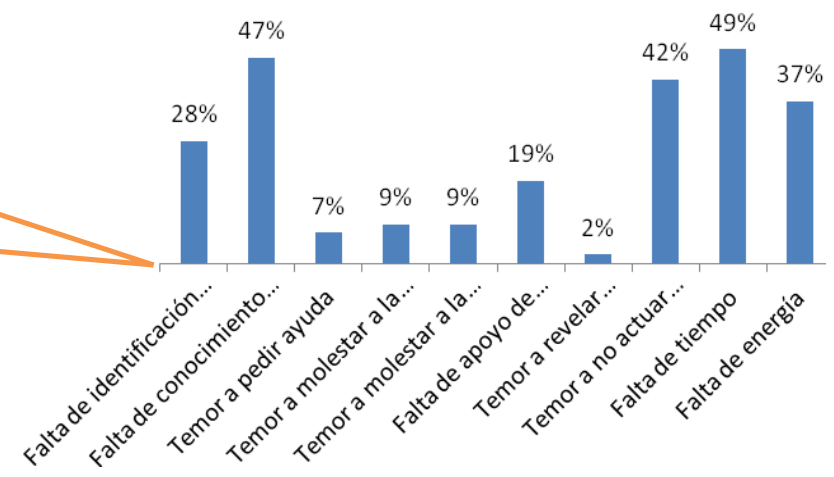


Ilustración 39.
Sentimientos.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

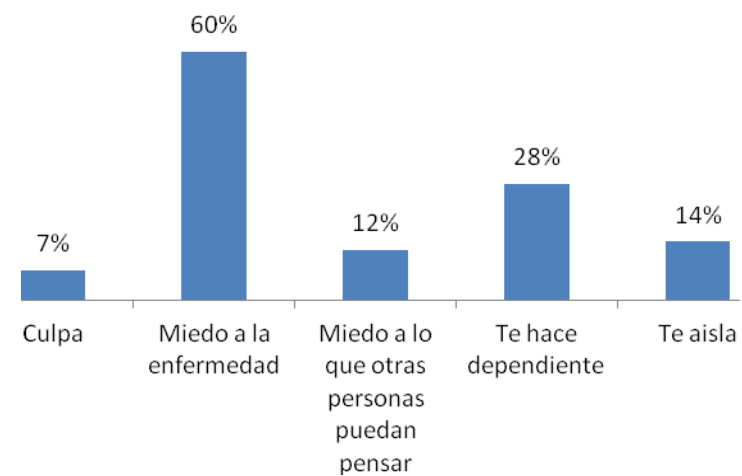


Ilustración 40. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

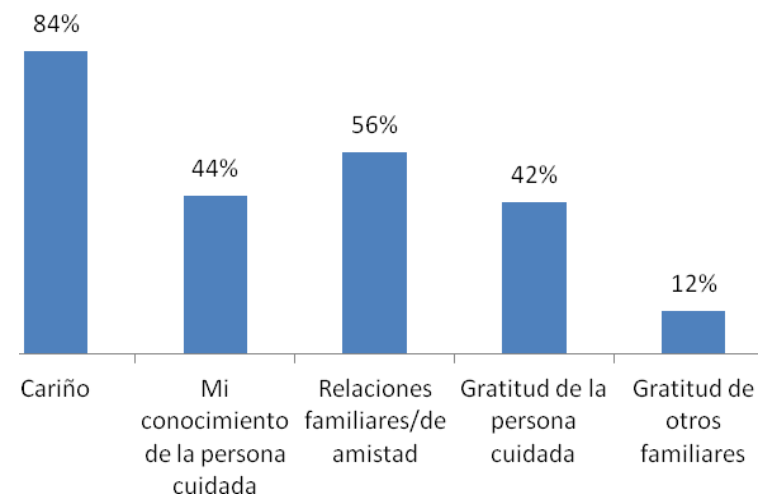


Ilustración 41.
Consecuencias del
cuidado. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

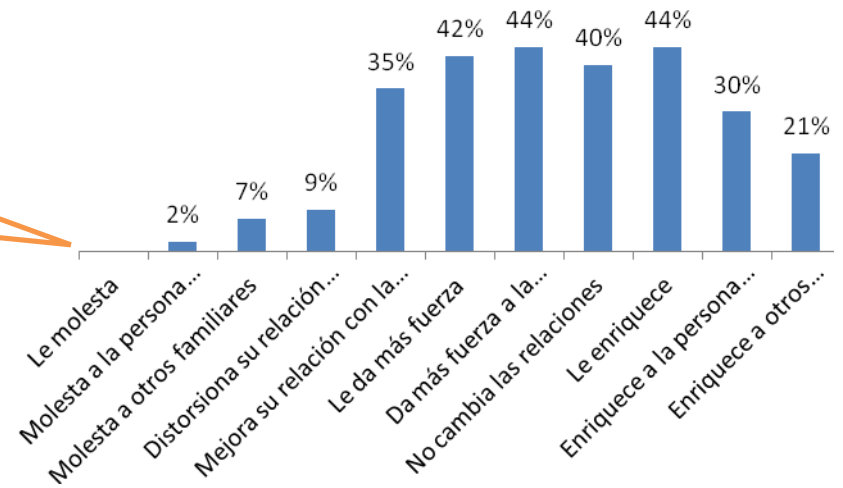
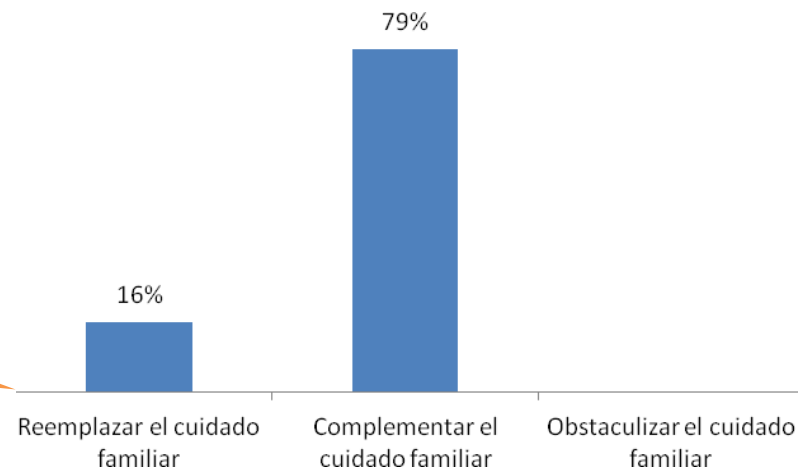


Ilustración 42. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta



3.2. Los Cuidadores en la Comunidad Autónoma de Aragón

Ilustración 43. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

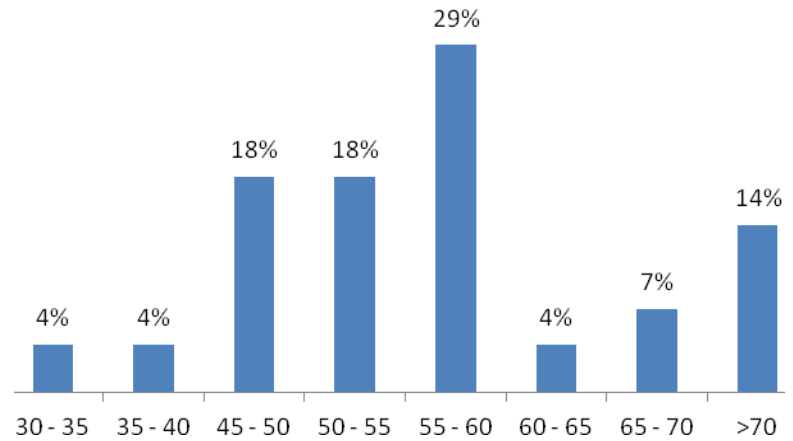


Ilustración 44. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

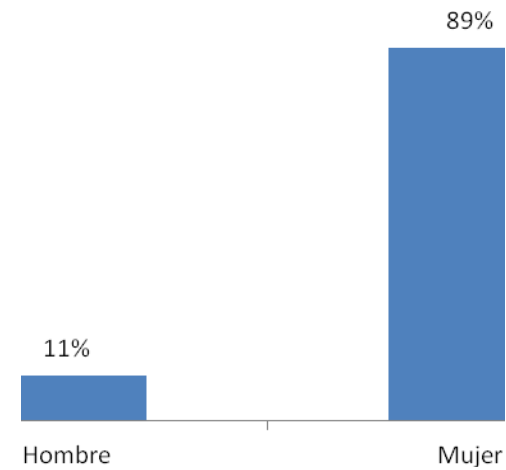


Ilustración 45. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

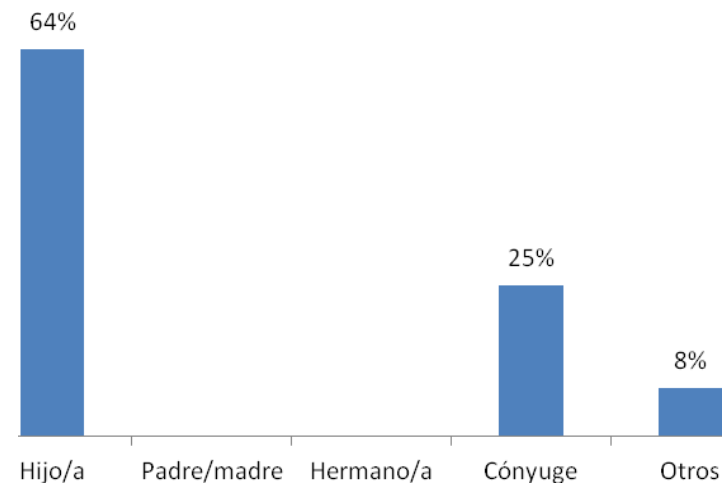


Ilustración 46. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

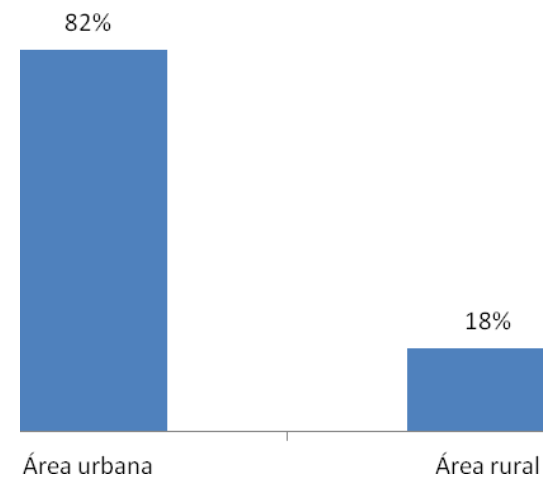


Ilustración 47. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

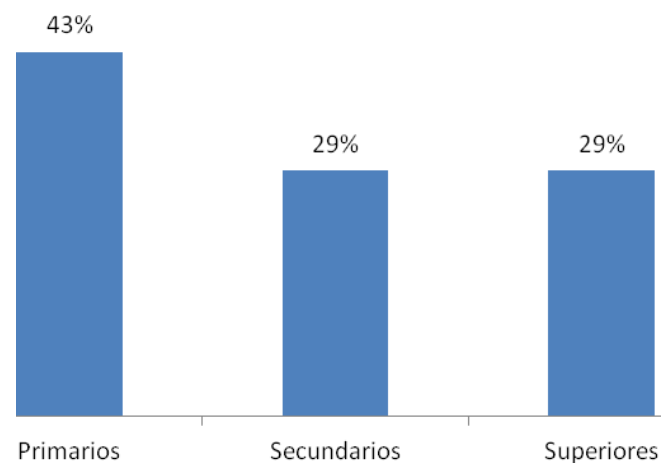


Ilustración 48. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

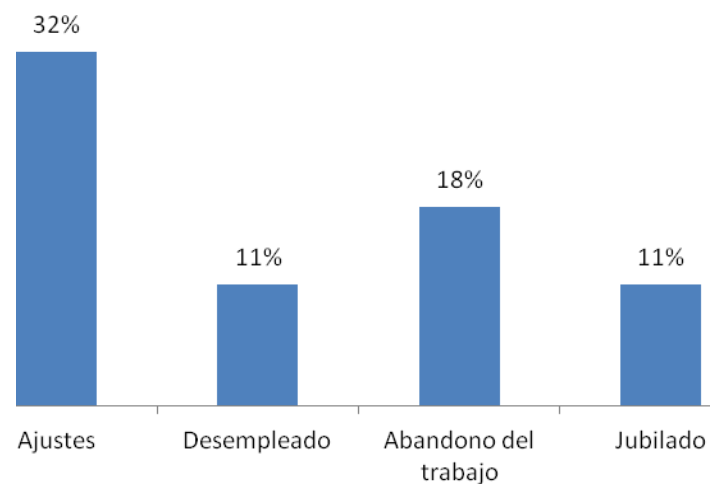


Ilustración 49.
Información recibida.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

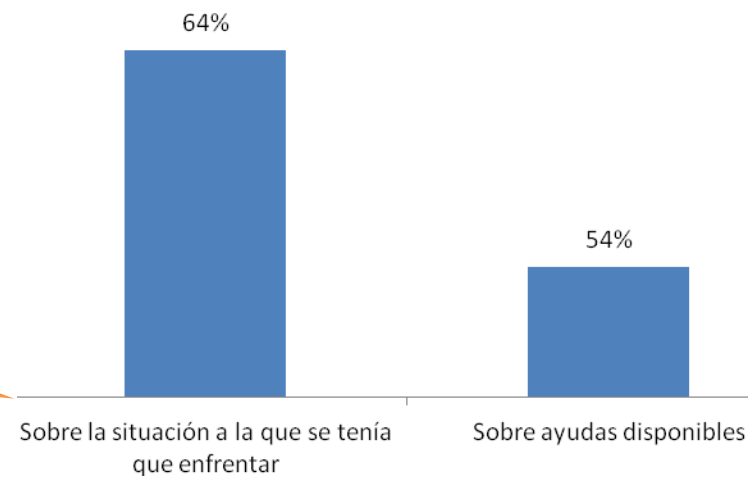


Ilustración 50. Apoyo
recibido. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

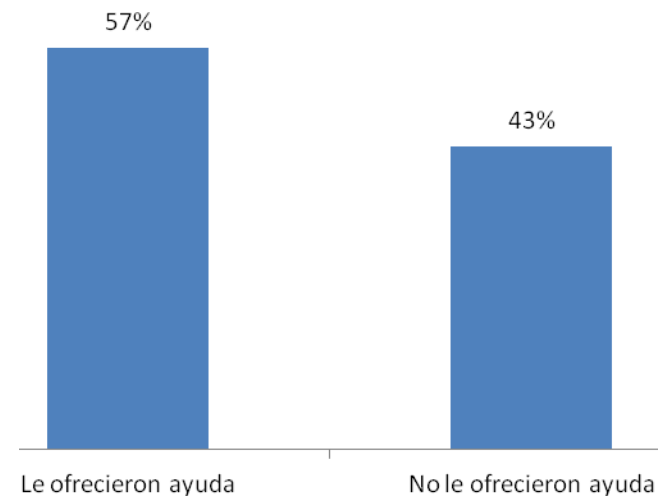


Ilustración 51. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

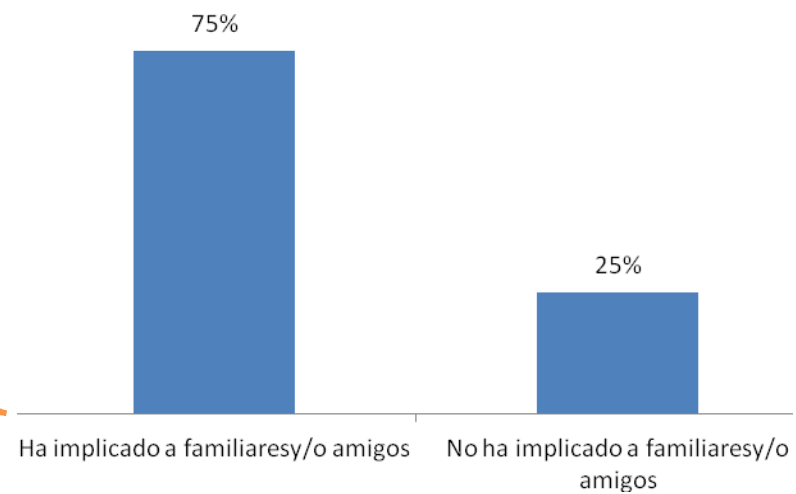


Ilustración 52. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

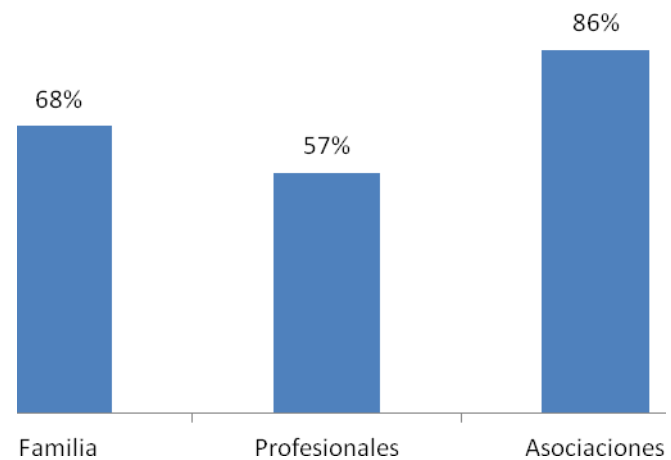


Ilustración 53. Búsqueda de información.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

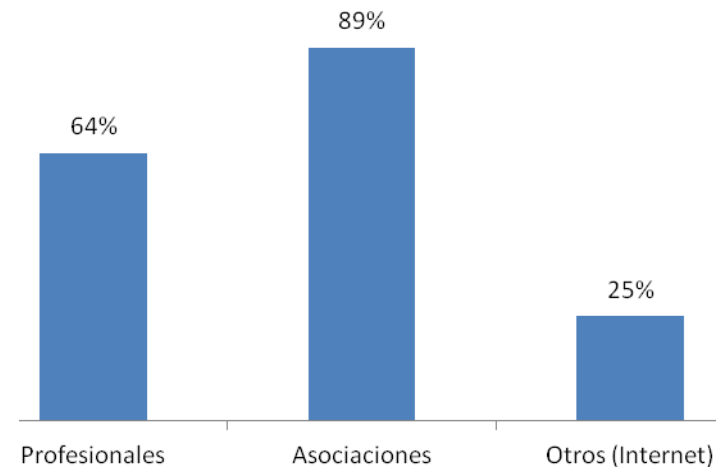


Ilustración 54. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

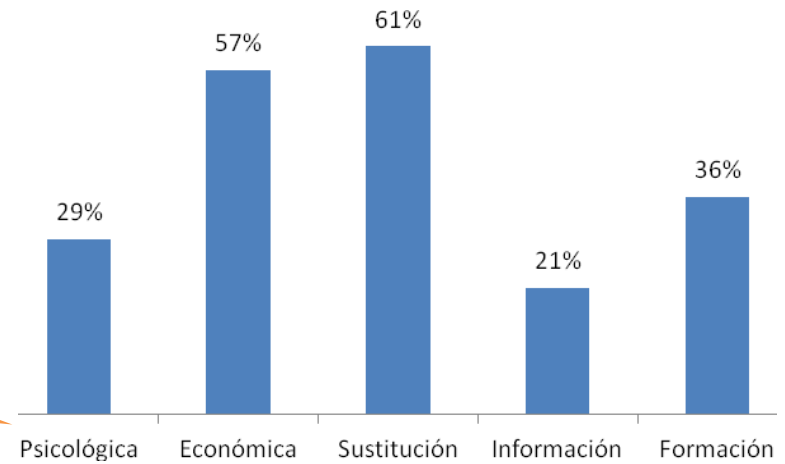


Ilustración 55.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

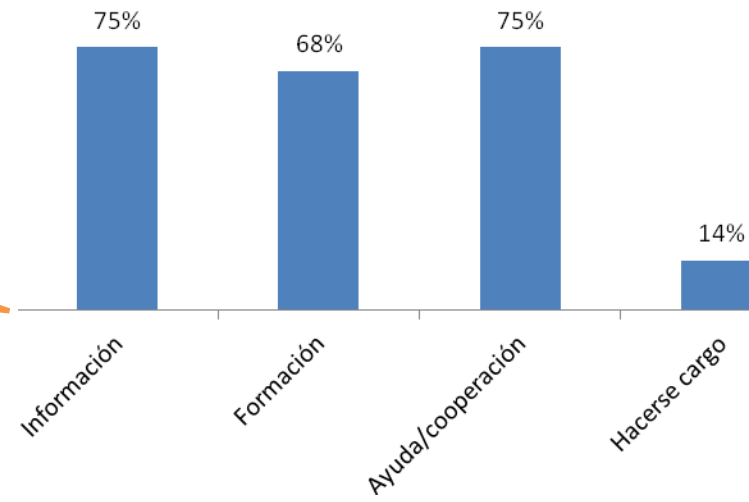


Ilustración 56. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

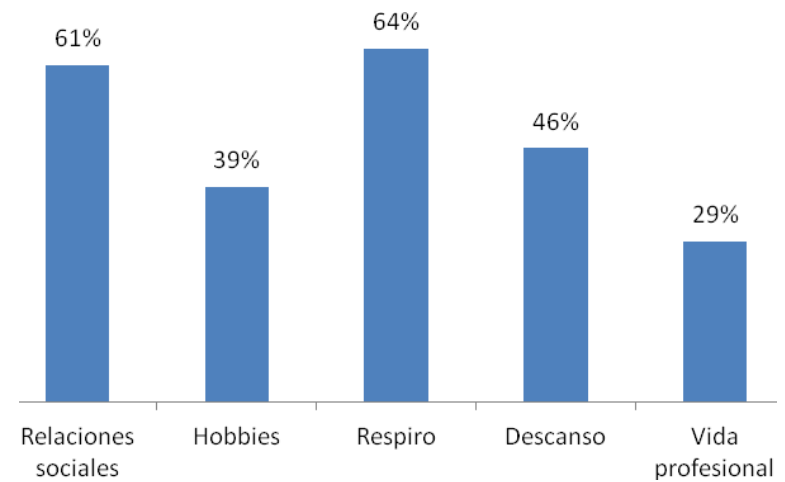


Ilustración 57. Qué es cuidar a un familiar dependiente.
Elaboración propia a partir de los datos de la

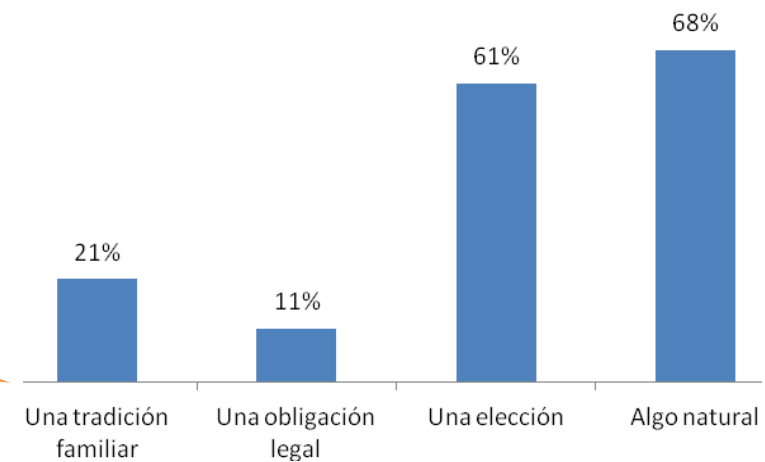


Ilustración 58. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

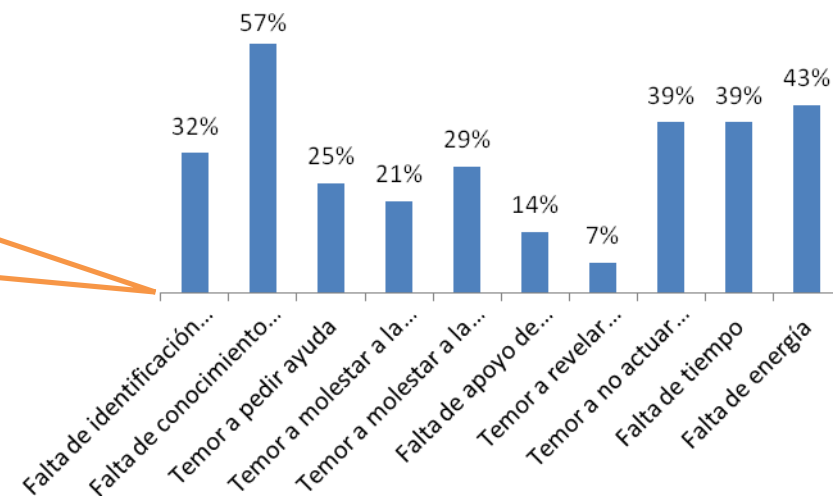


Ilustración 59.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

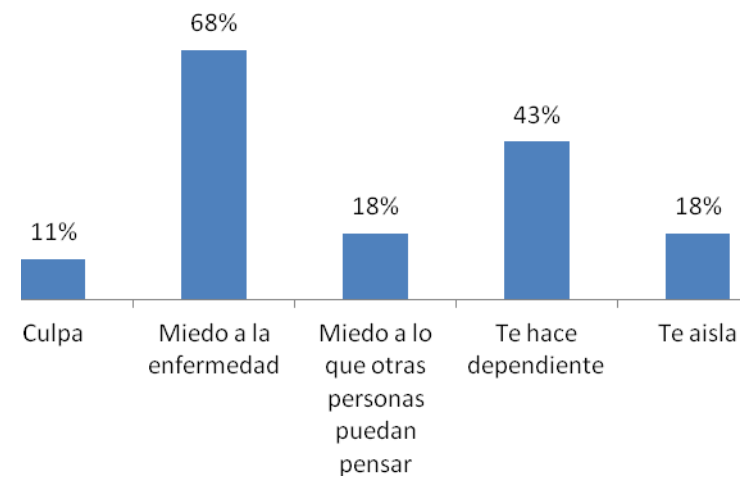


Ilustración 60. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

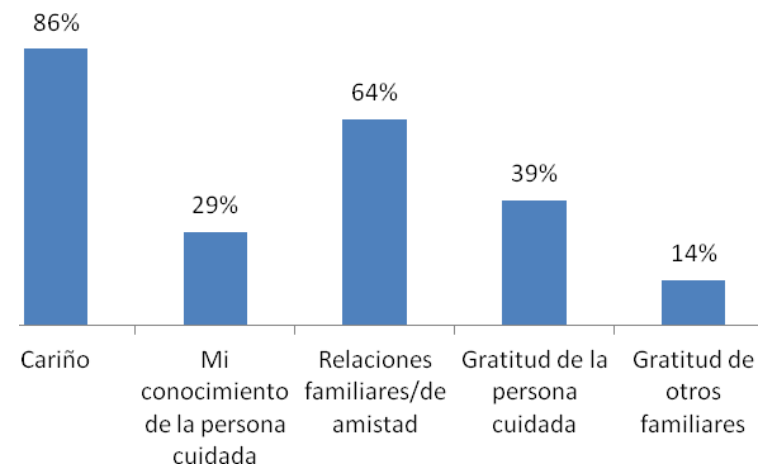


Ilustración 61.
Consecuencias del
cuidado. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

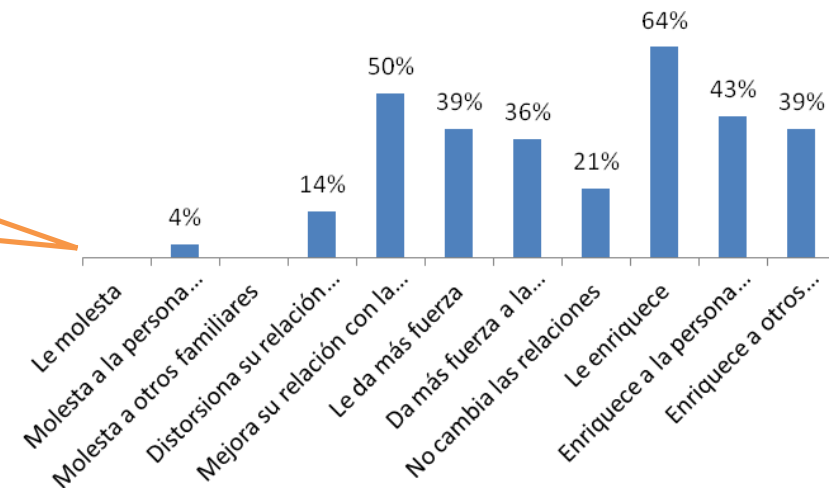
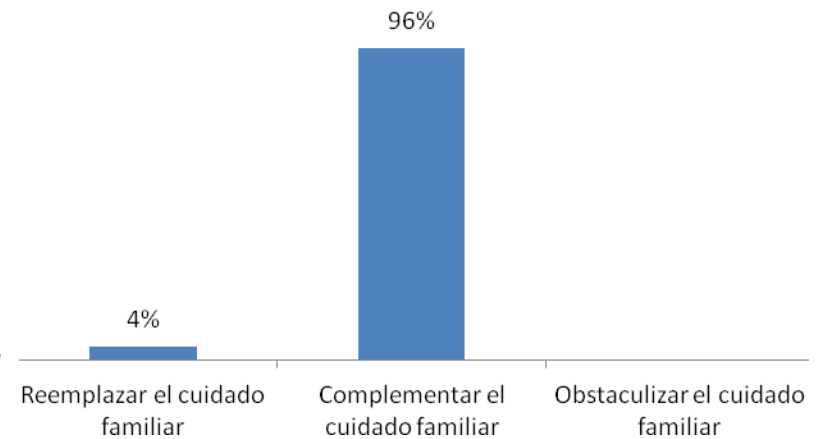


Ilustración 62. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta



3.3. Los Cuidadores en el Principado de Asturias

Ilustración 63. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

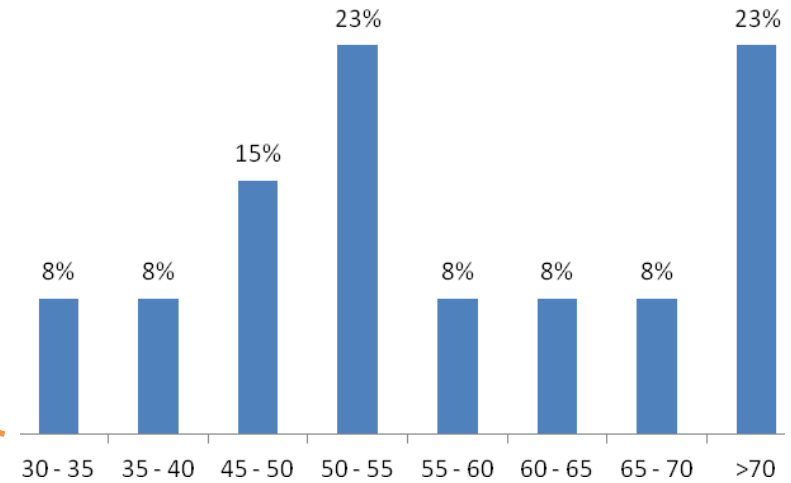


Ilustración 64. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

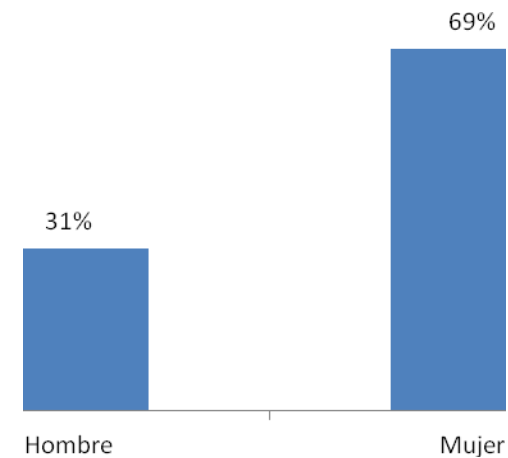


Ilustración 65. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

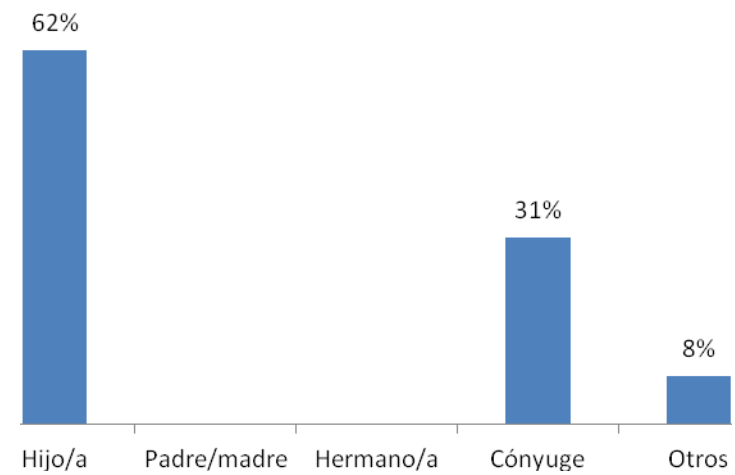


Ilustración 66. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

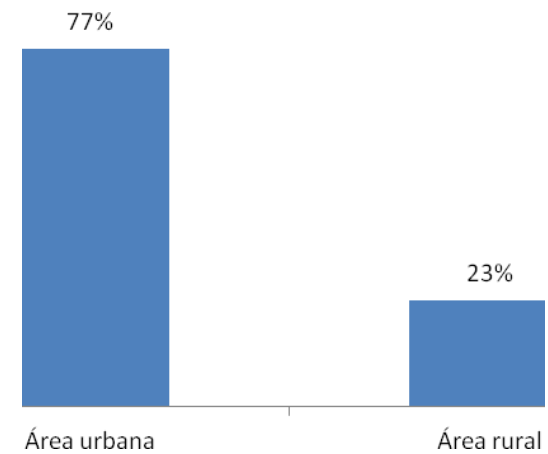


Ilustración 67. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

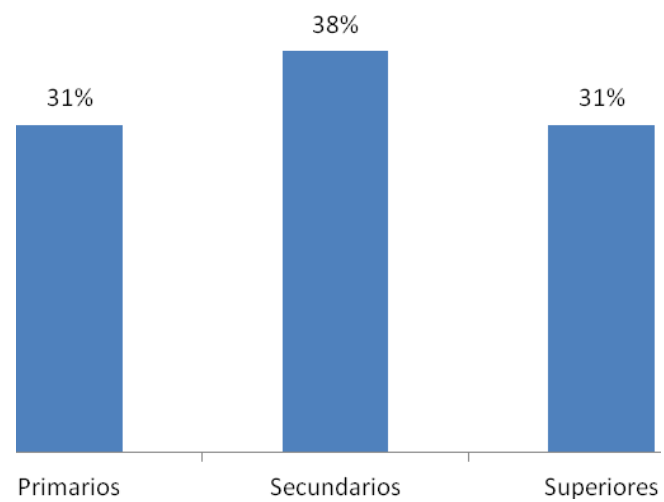


Ilustración 68. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

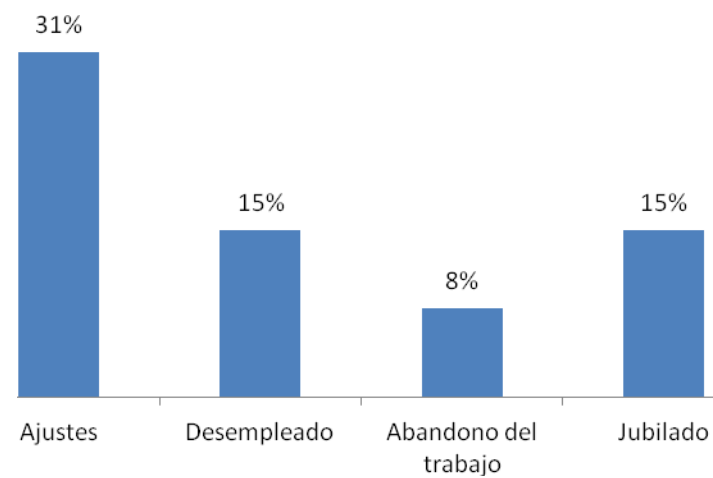


Ilustración 69.
Información recibida.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

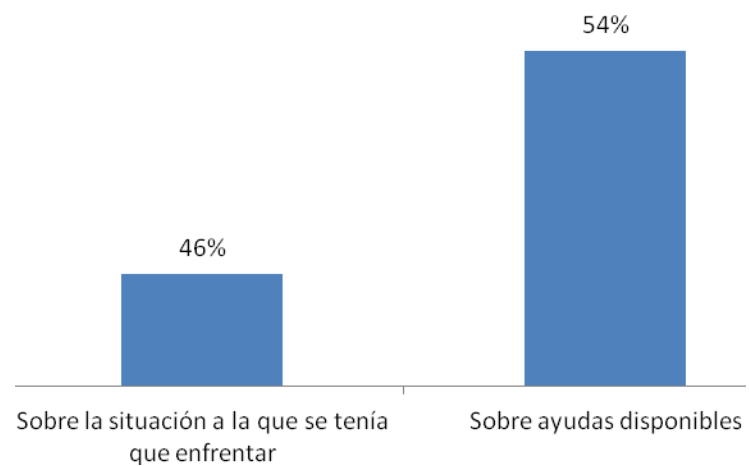


Ilustración 70. Apoyo
recibido. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

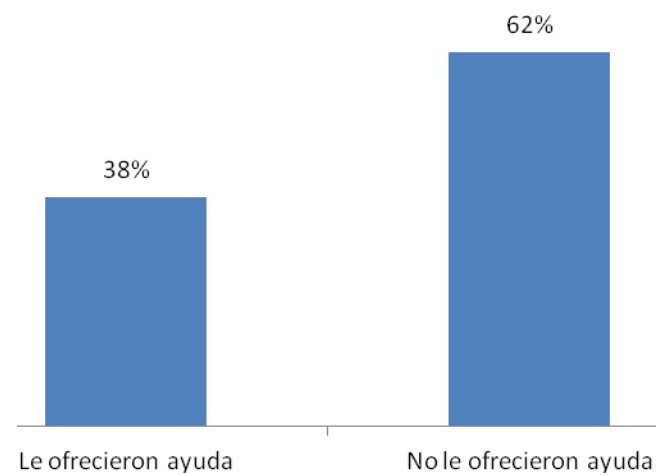


Ilustración 71. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

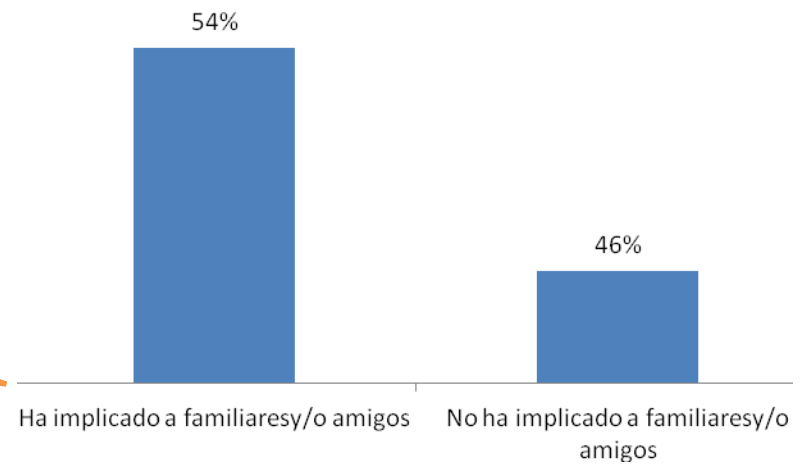


Ilustración 72. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

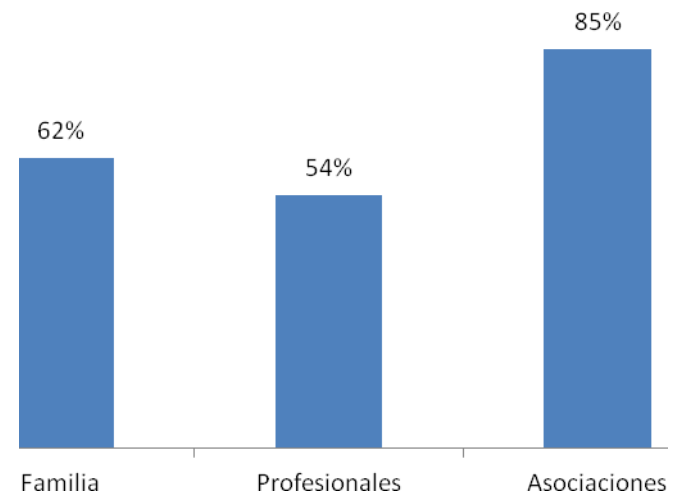


Ilustración 73. Búsqueda de información.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

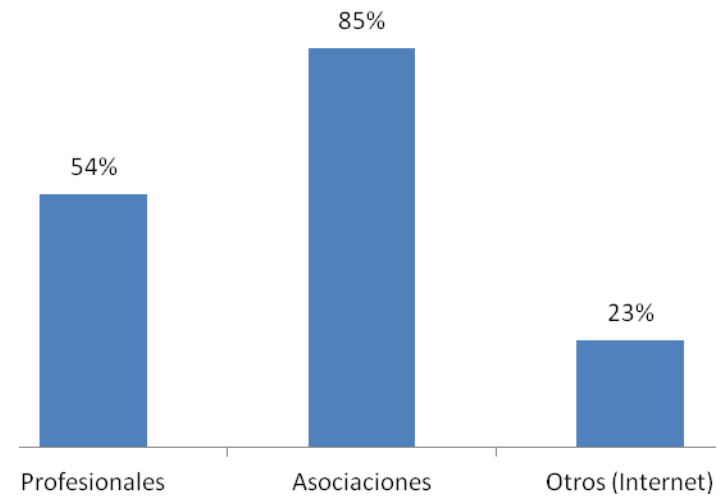


Ilustración 74. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

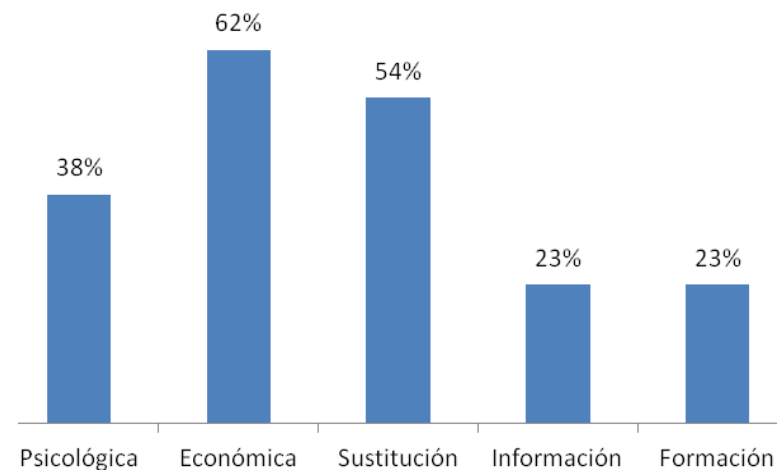


Ilustración 75.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

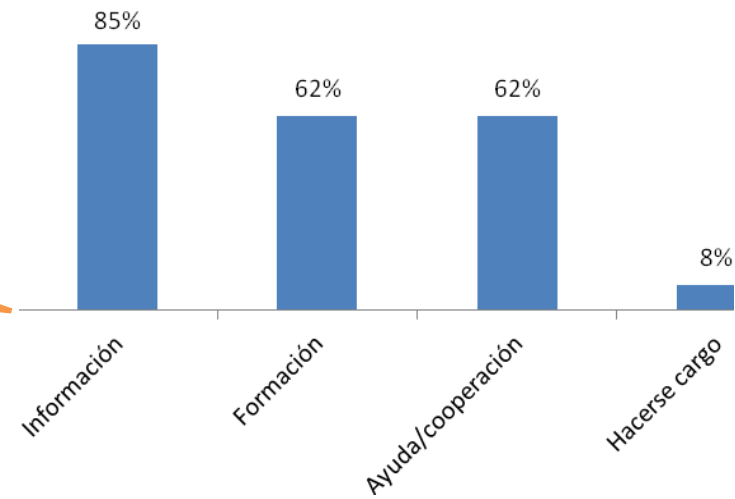


Ilustración 76. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

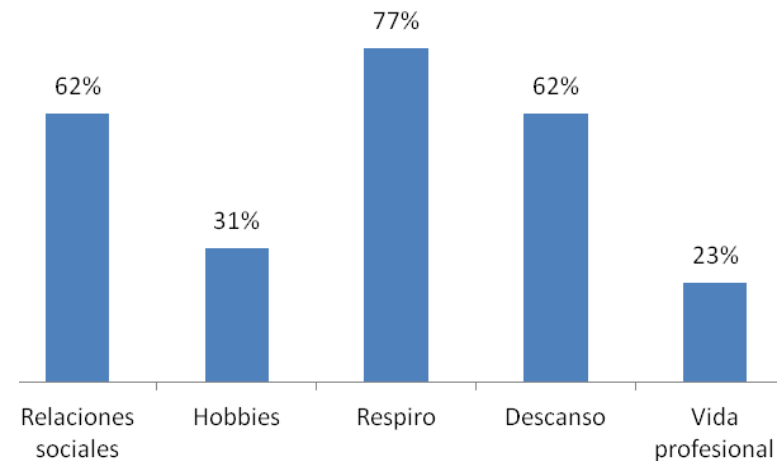


Ilustración 77. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

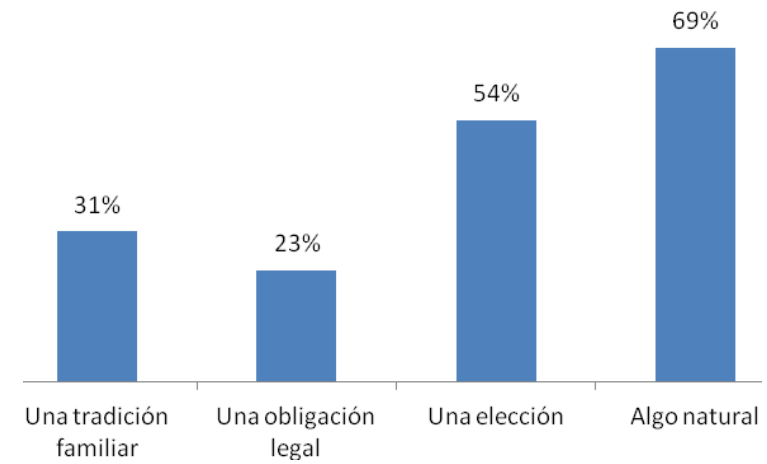


Ilustración 78. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

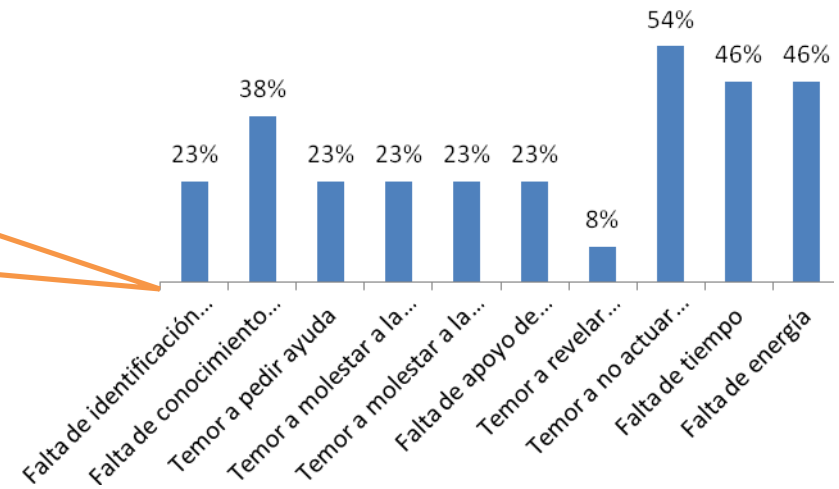


Ilustración 79.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

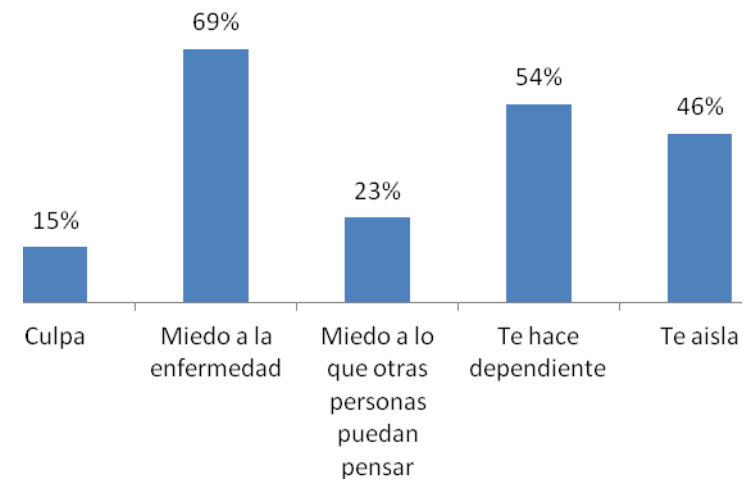


Ilustración 80. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

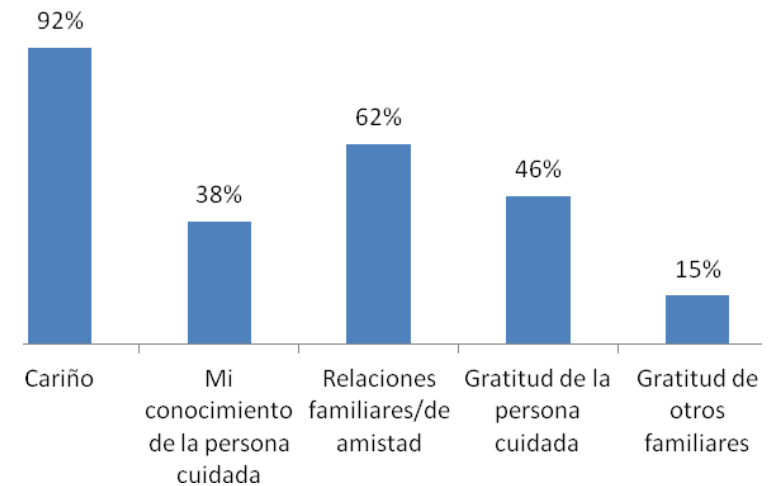


Ilustración 81.
Consecuencias del
cuidado. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

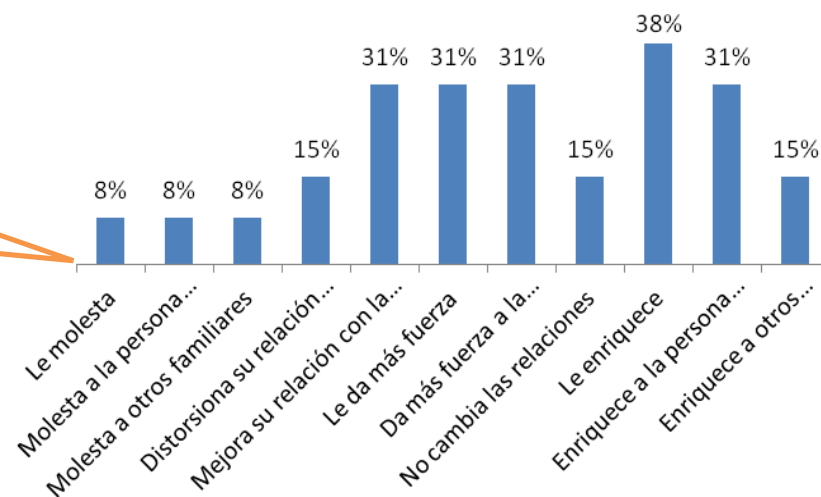
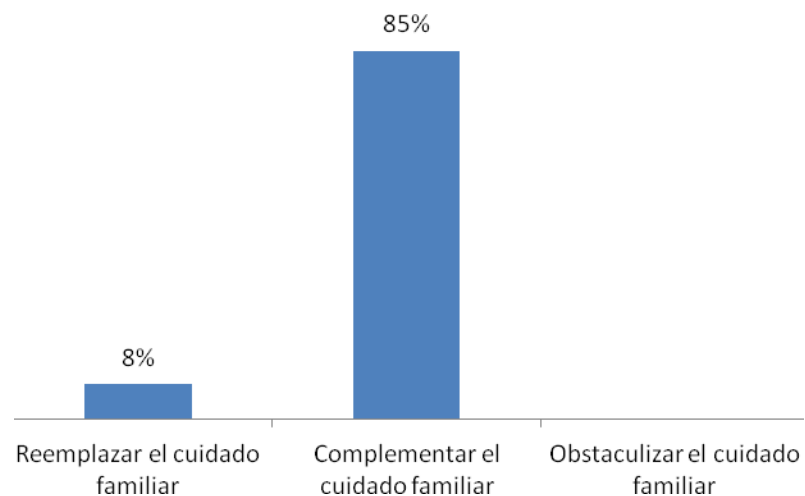


Ilustración 82. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta



3.4. El Cuidador en Illes Balears

Ilustración 83. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

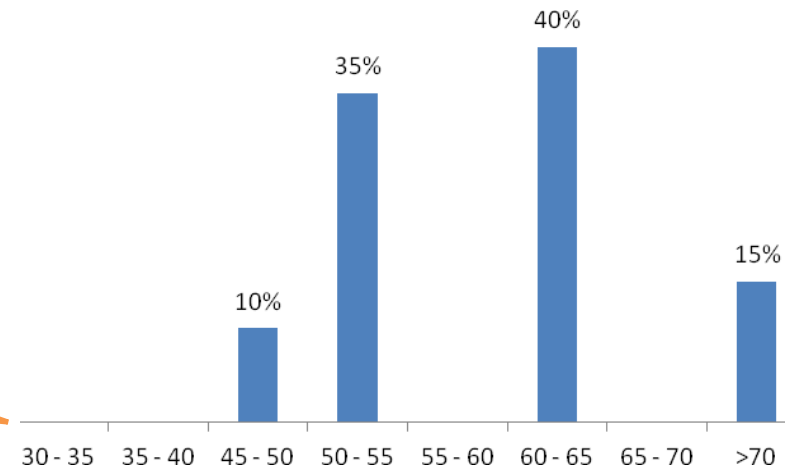


Ilustración 84. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

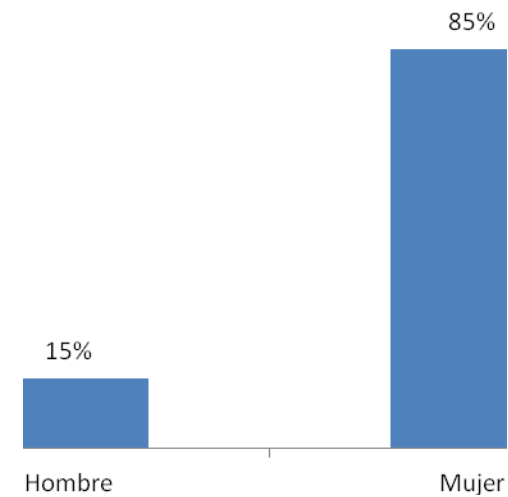


Ilustración 85. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

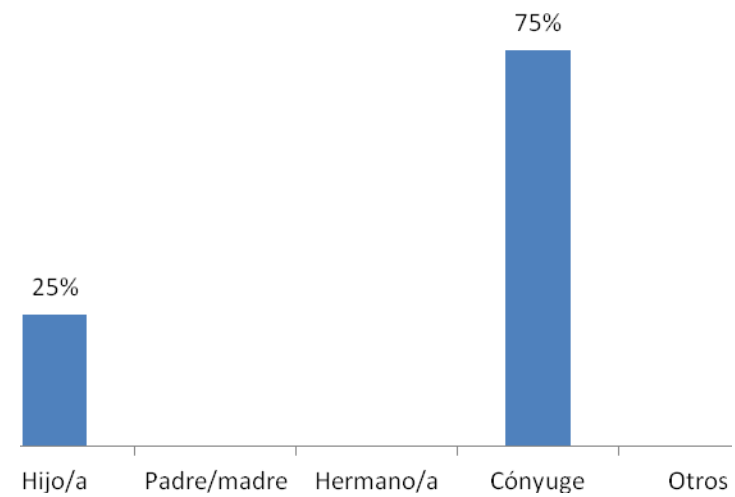


Ilustración 86. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

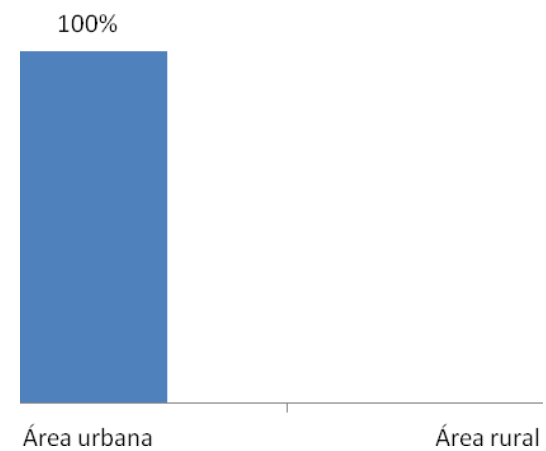


Ilustración 87. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

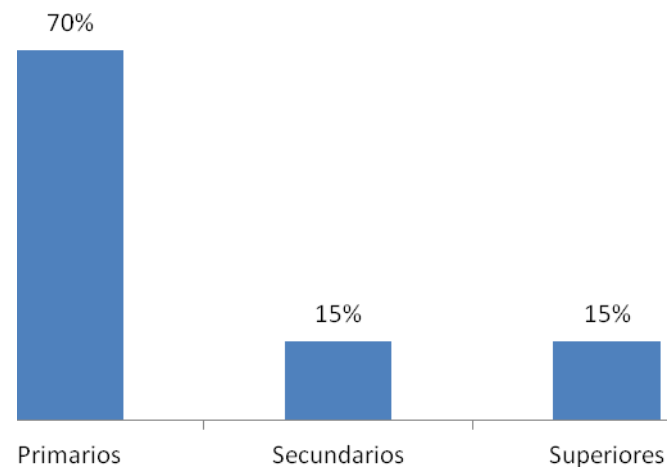


Ilustración 88. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

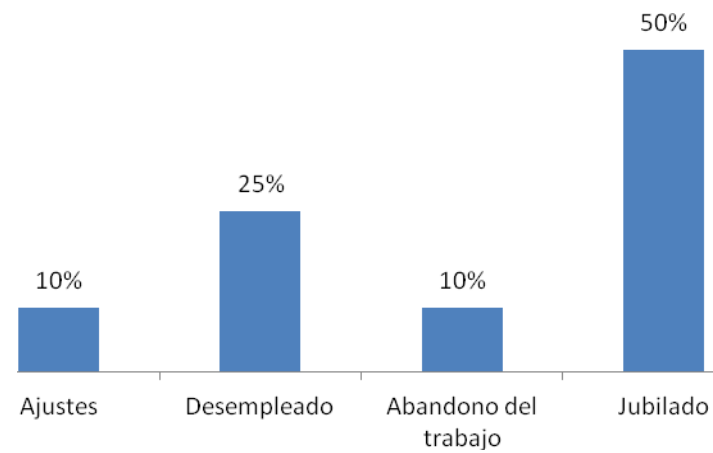


Ilustración 89.
Información recibida.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

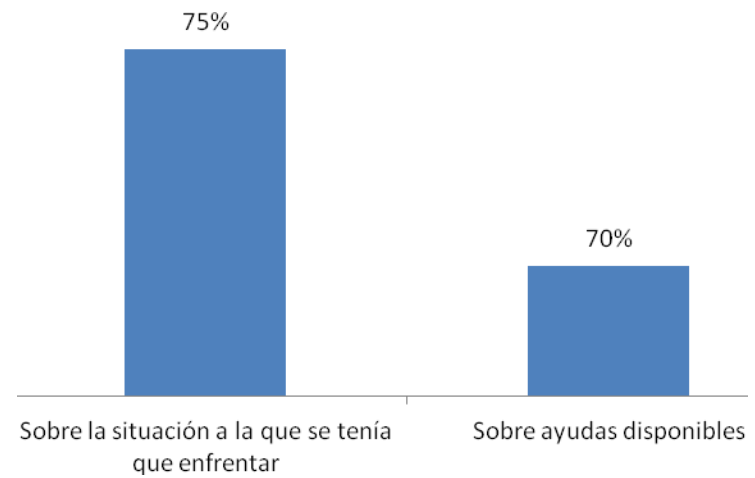


Ilustración 90. Apoyo
recibido. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

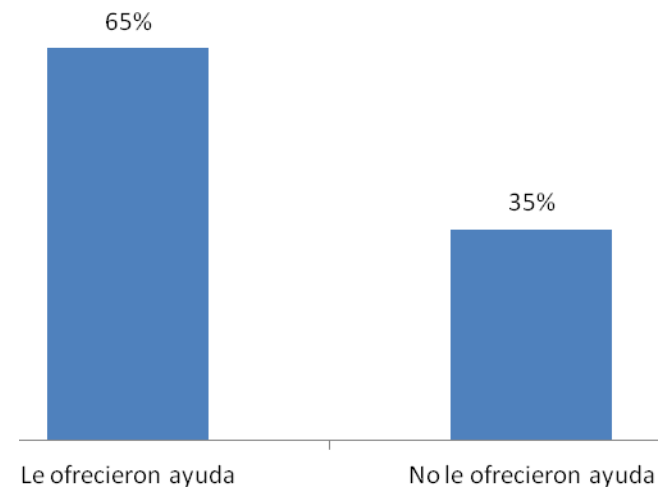


Ilustración 91. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

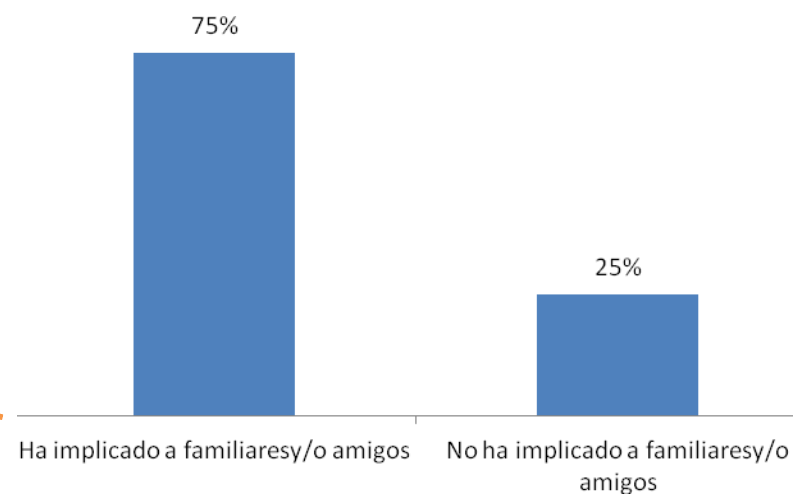


Ilustración 92. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

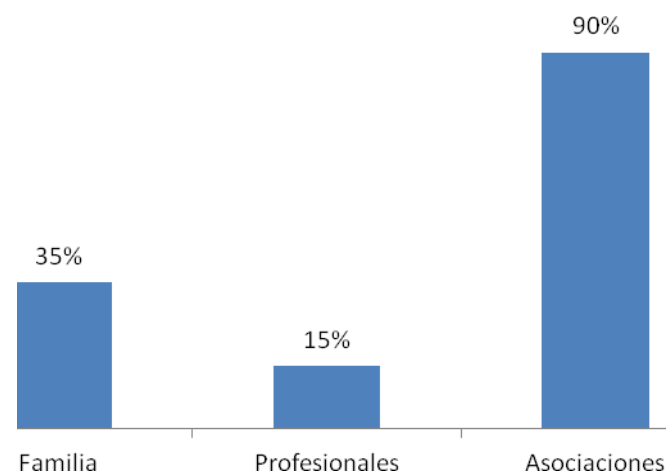


Ilustración 93. Búsqueda de información.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

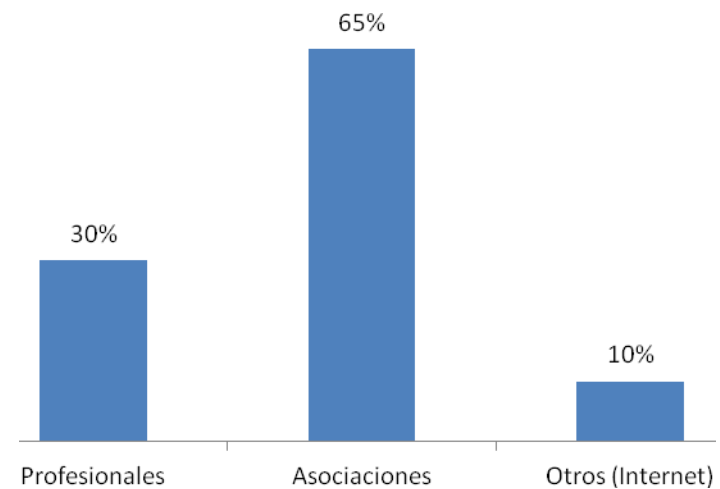
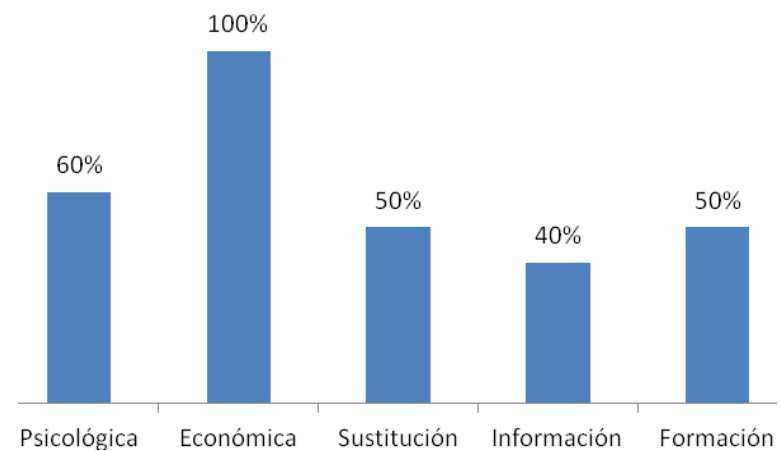


Ilustración 94. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta



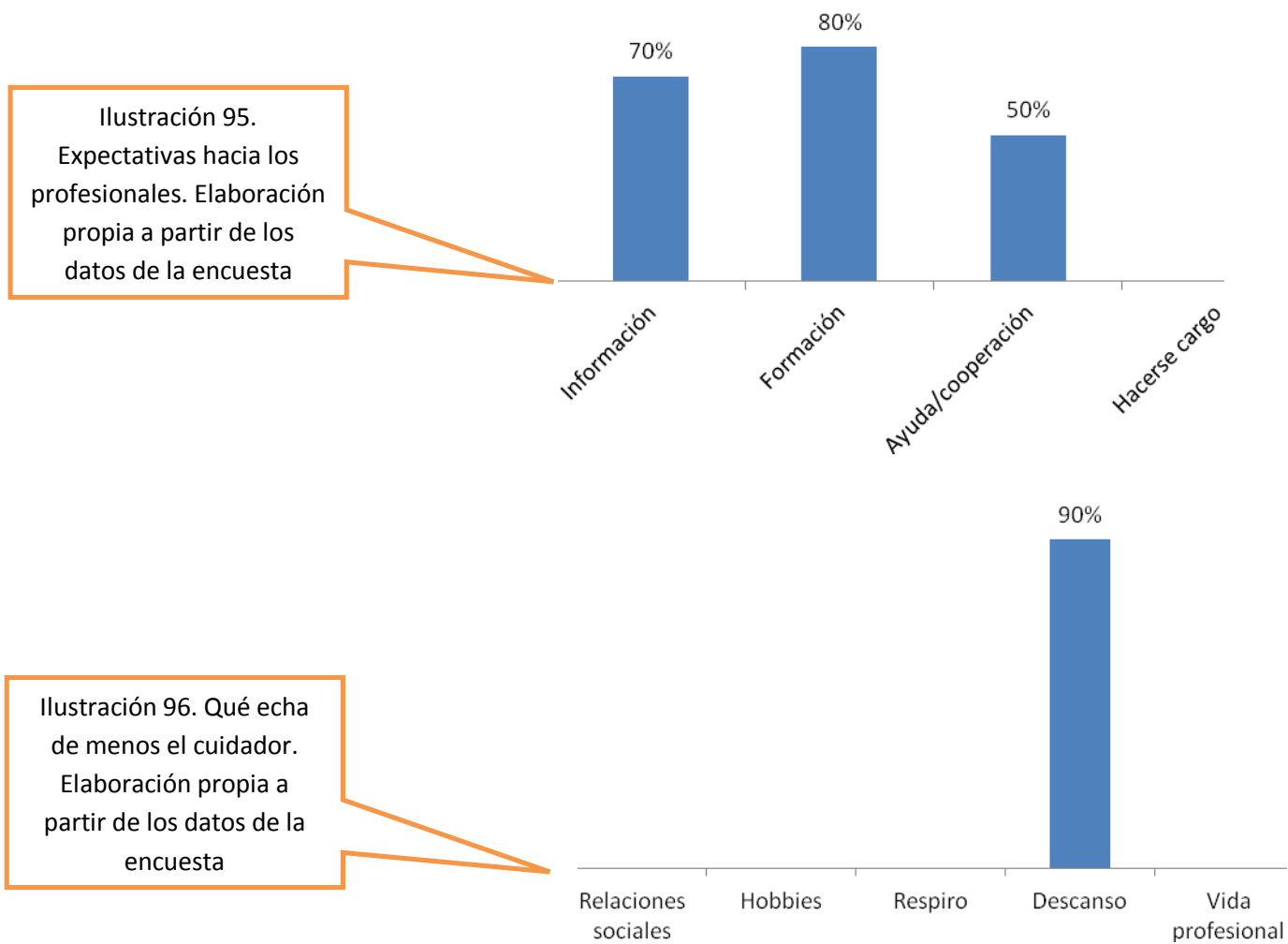


Ilustración 97. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

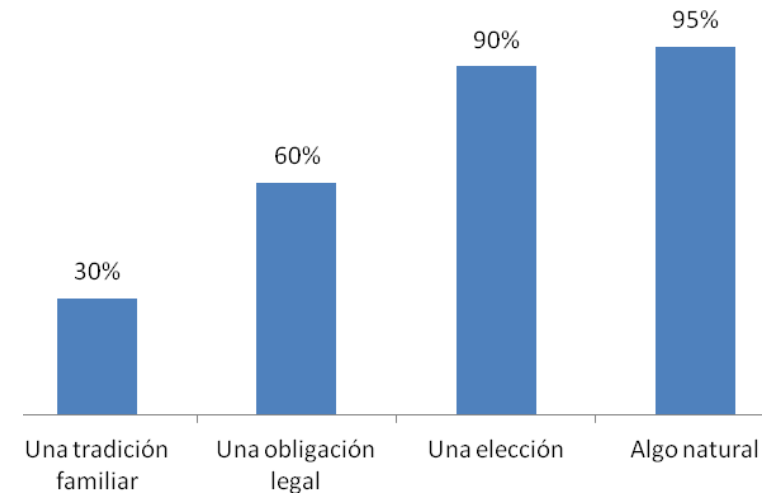


Ilustración 98. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

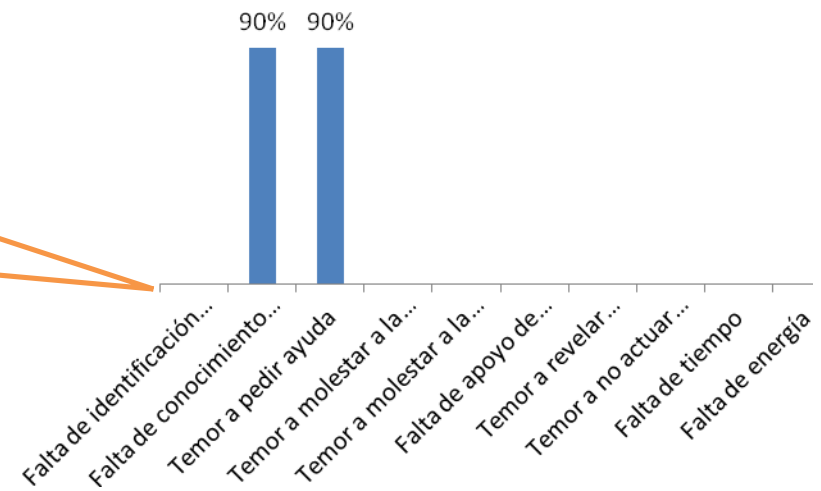


Ilustración 99.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

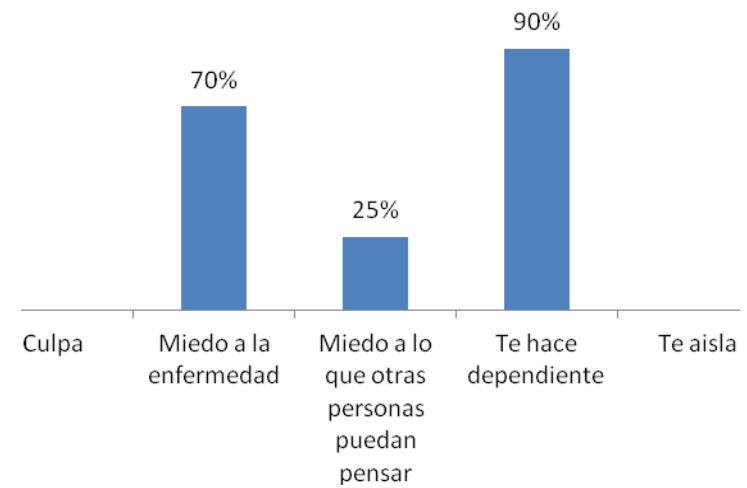


Ilustración 100. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

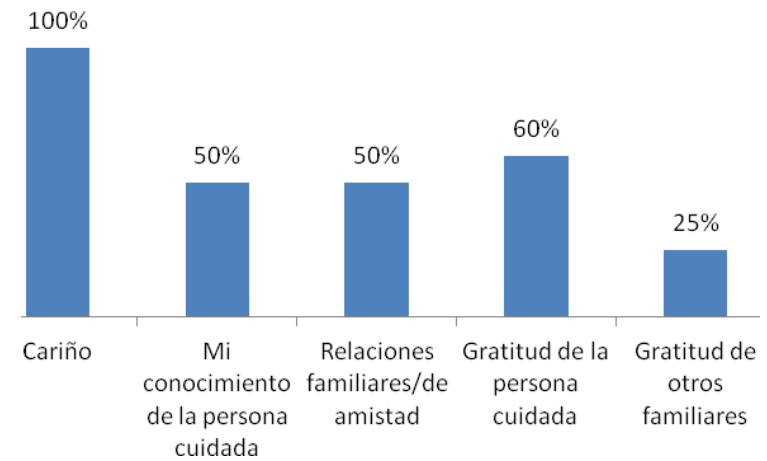


Ilustración 101.
Consecuencias del
cuidado. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

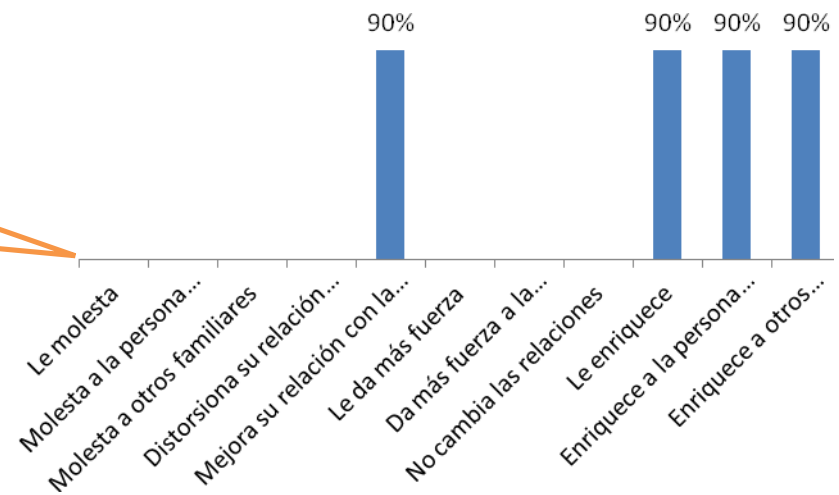
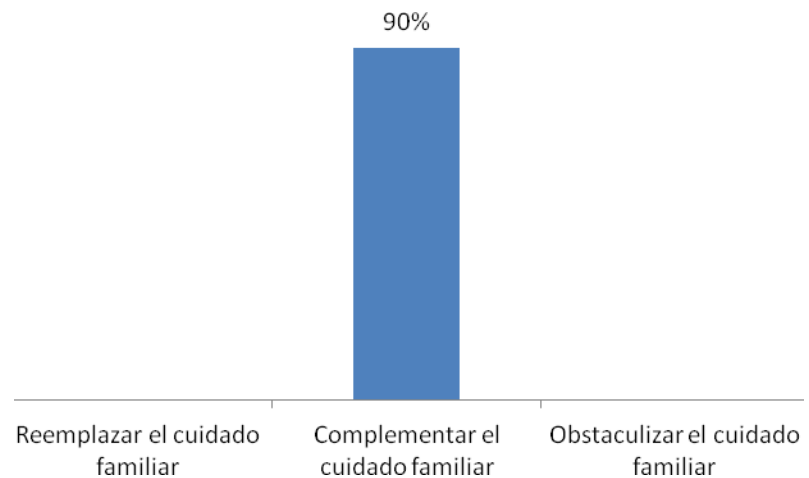


Ilustración 102. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta



3.5. El Cuidador en las Islas Canarias

Ilustración 103. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

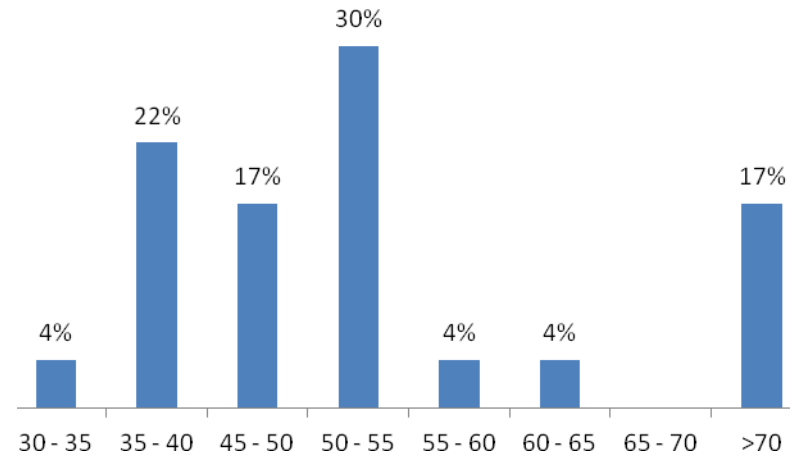


Ilustración 104. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

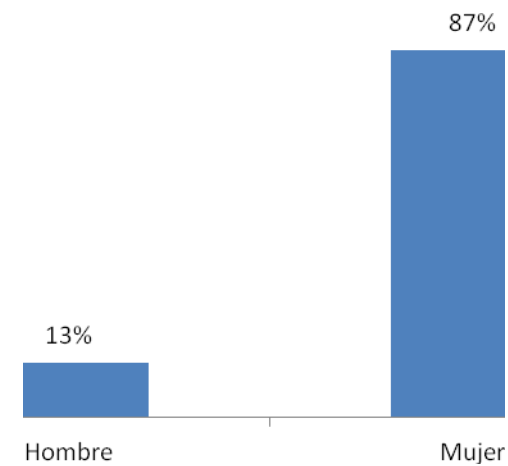


Ilustración 105. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

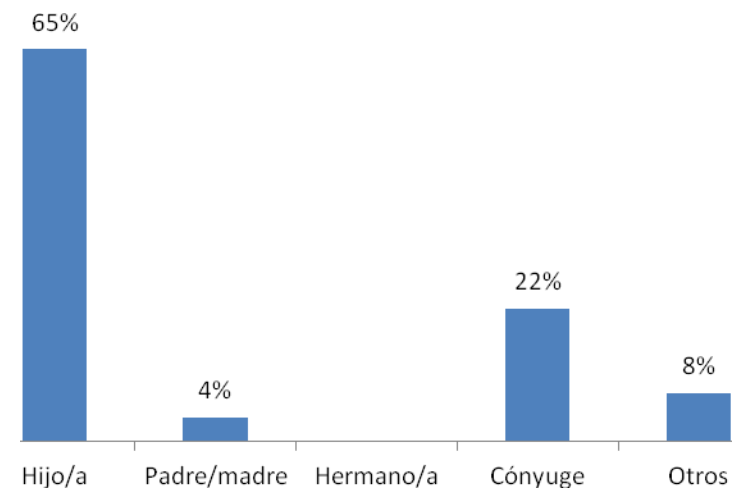


Ilustración 106. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

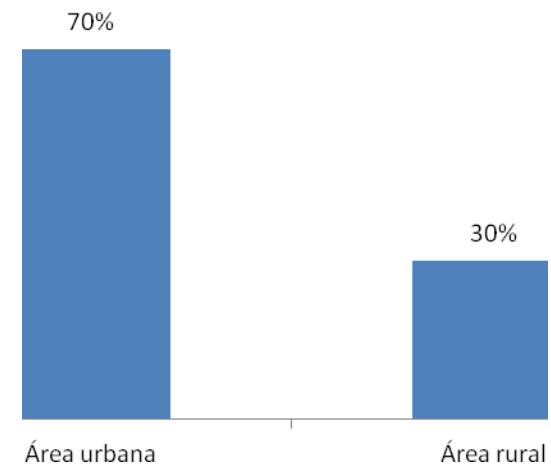


Ilustración 107. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

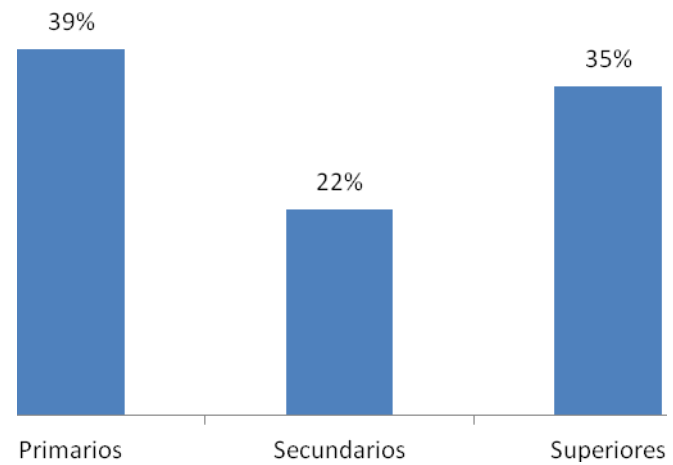


Ilustración 108. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

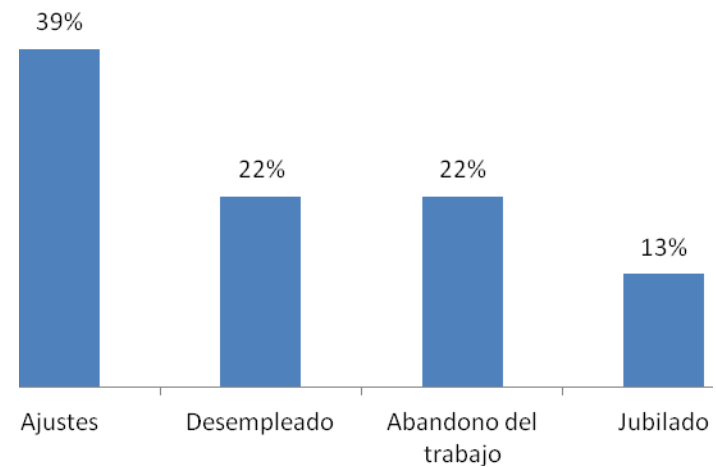


Ilustración 109.
Información recibida.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

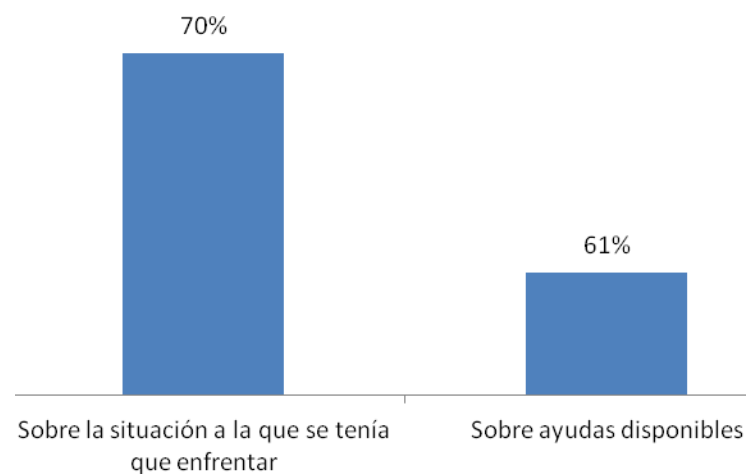


Ilustración 110. Apoyo
recibido. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

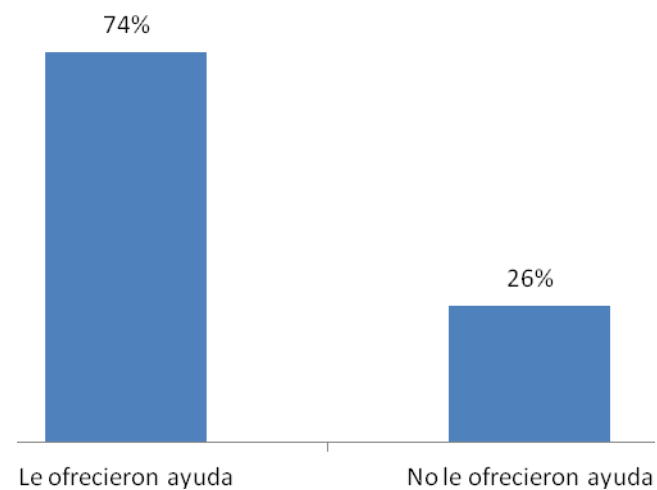


Ilustración 111.
Implicación de los
familiares en el cuidado.
Elaboración propia a
partir de los datos de la

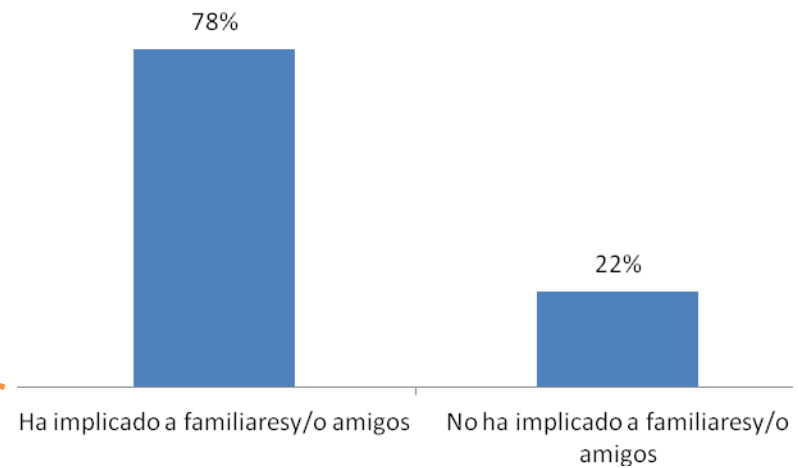


Ilustración 112. Búsqueda
de apoyo. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

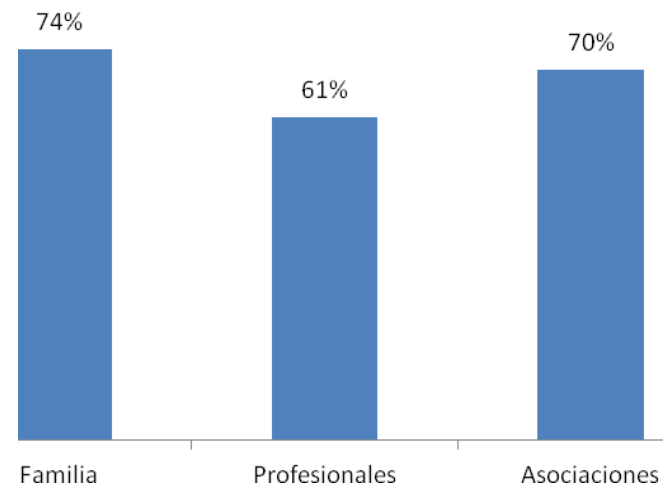


Ilustración 113. Búsqueda de información.
Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

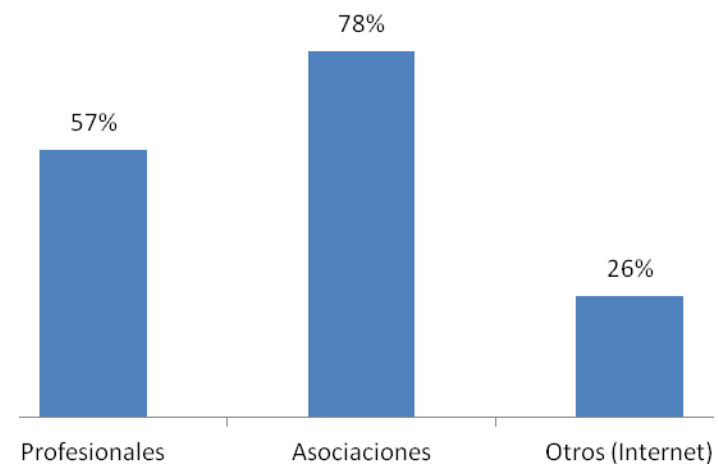


Ilustración 114. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

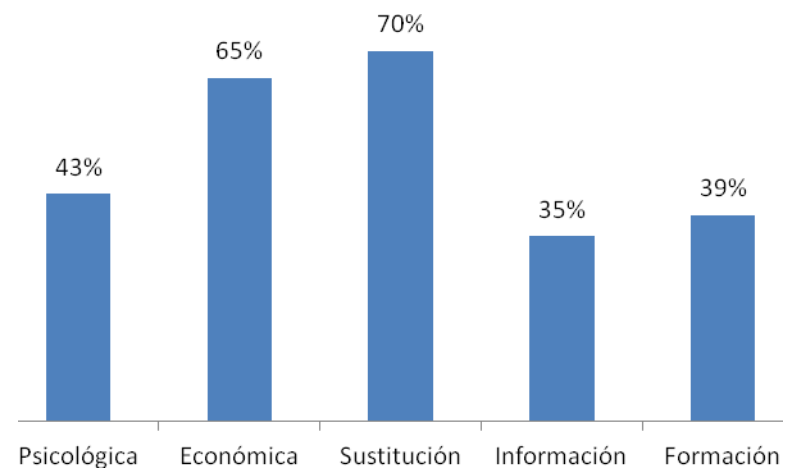


Ilustración 115.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los
datos de la encuesta

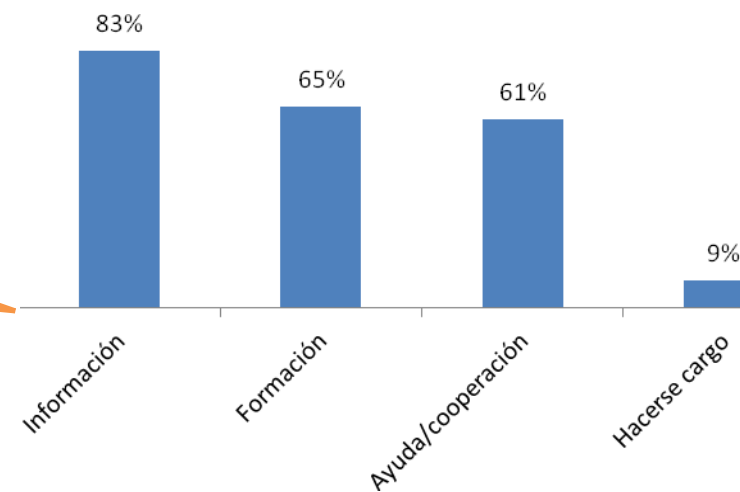


Ilustración 116. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a
partir de los datos de la
encuesta

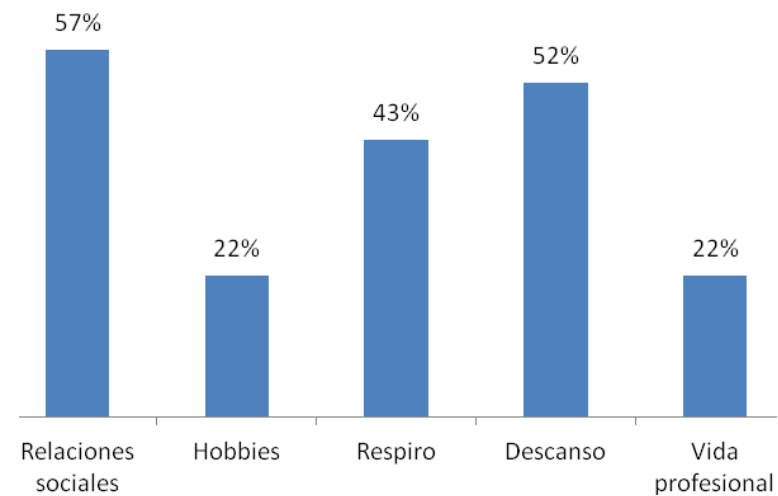


Ilustración 117. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

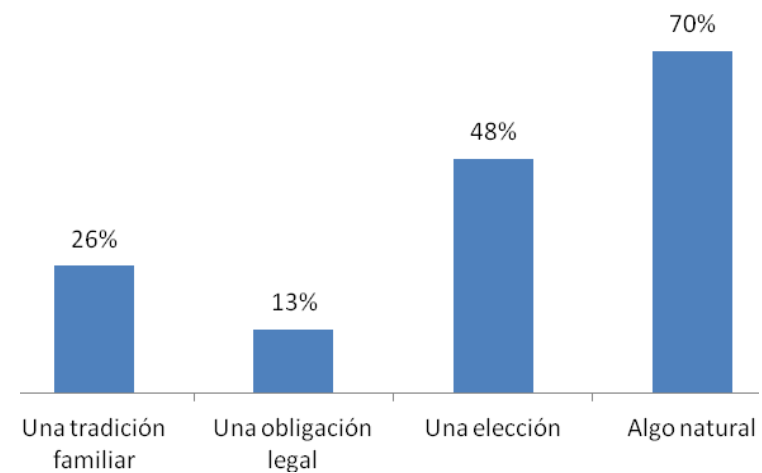


Ilustración 118. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

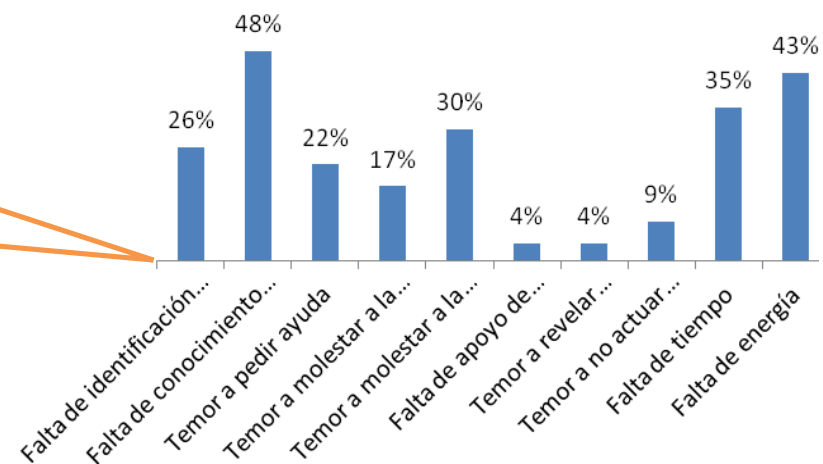


Ilustración 119.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

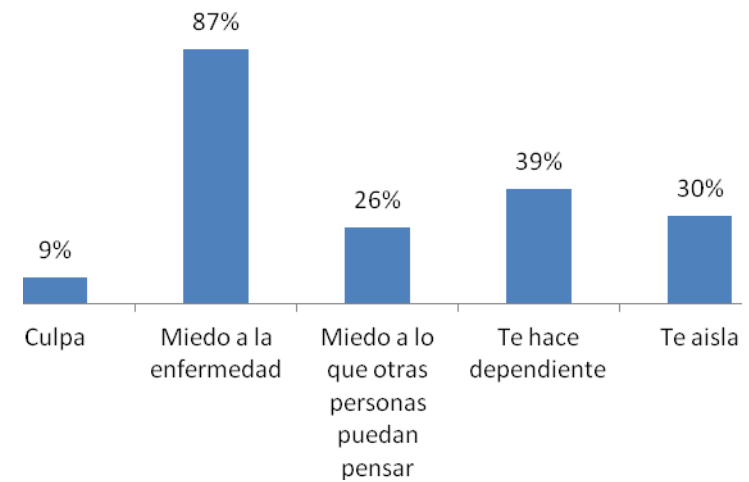


Ilustración 120. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

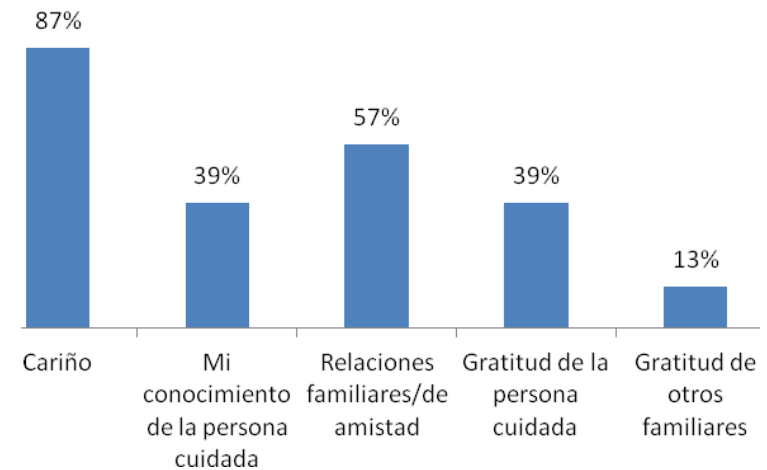


Ilustración 121.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

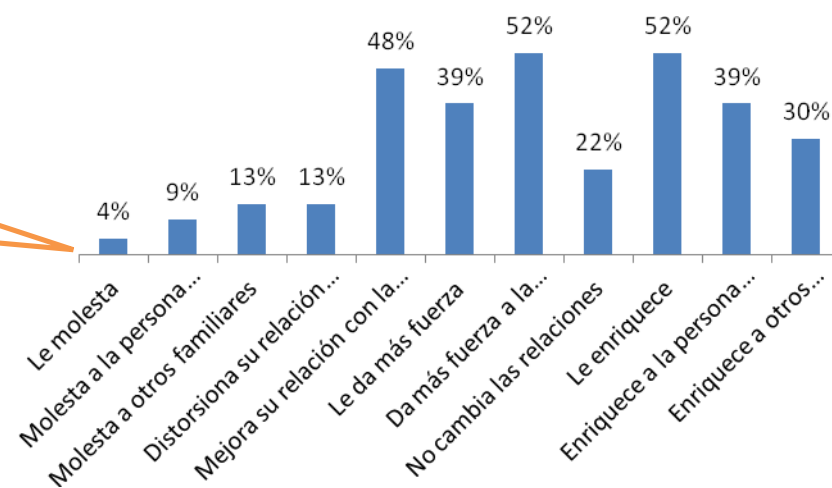
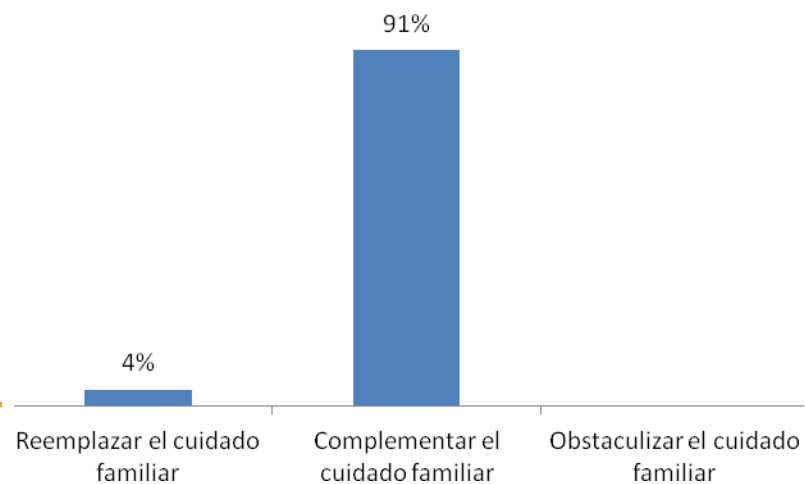


Ilustración 122. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.6. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Cantabria

Ilustración 123. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

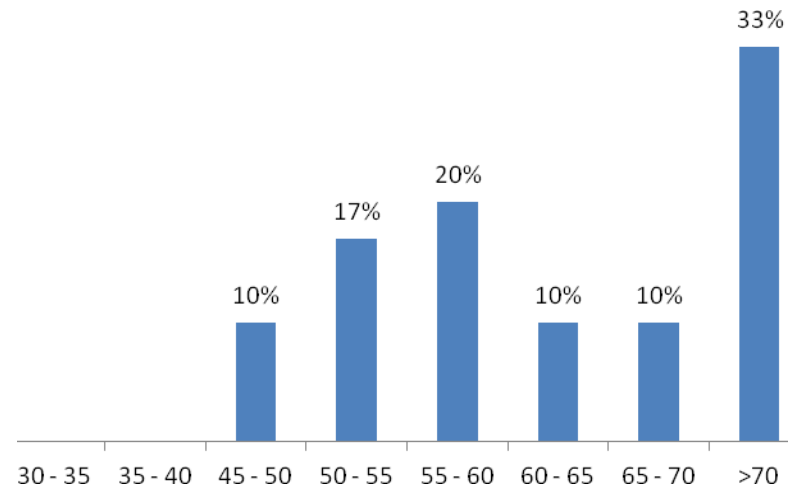


Ilustración 124. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

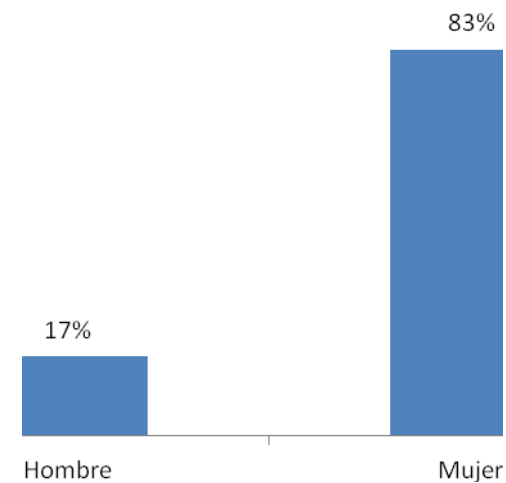


Ilustración 125. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

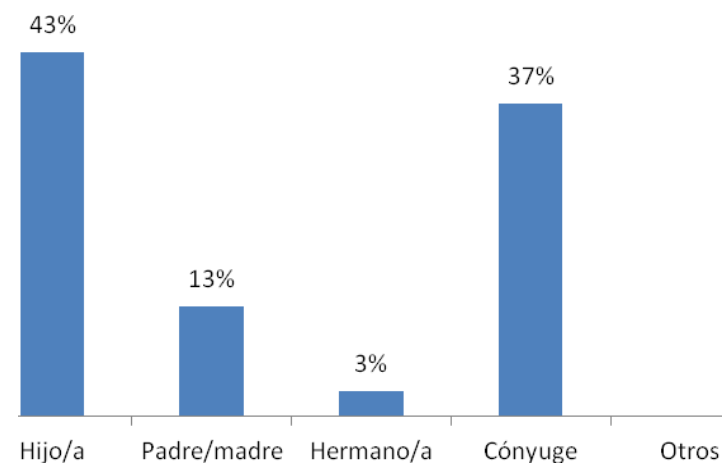


Ilustración 126. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

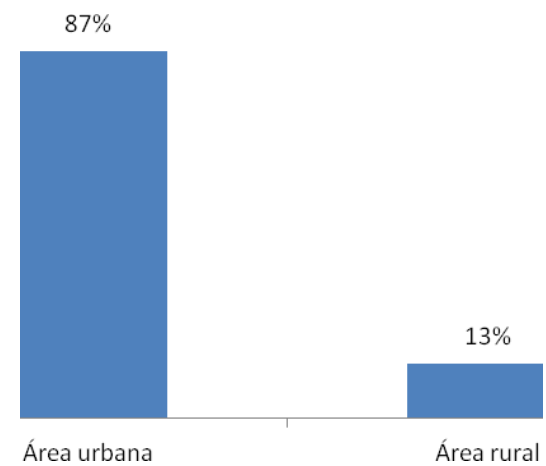


Ilustración 127. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

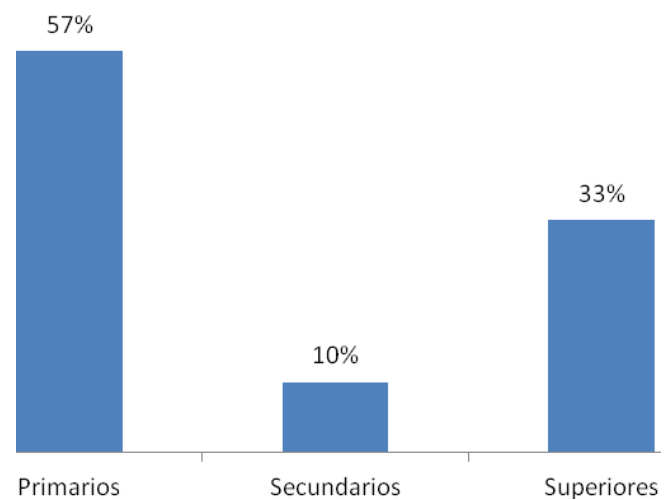


Ilustración 128. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

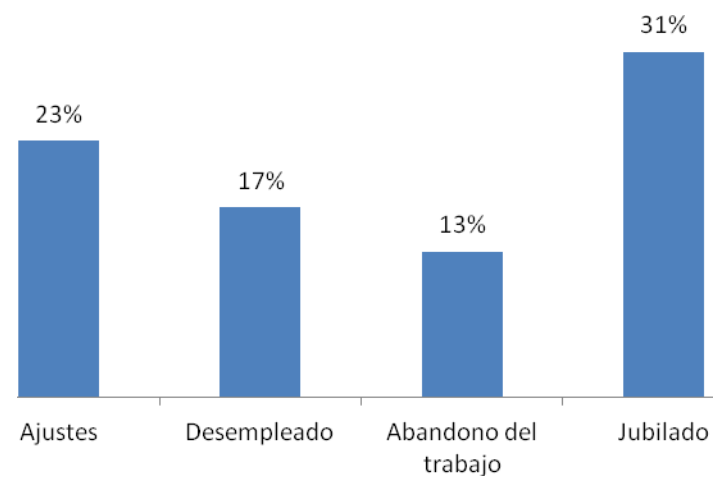


Ilustración 129. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

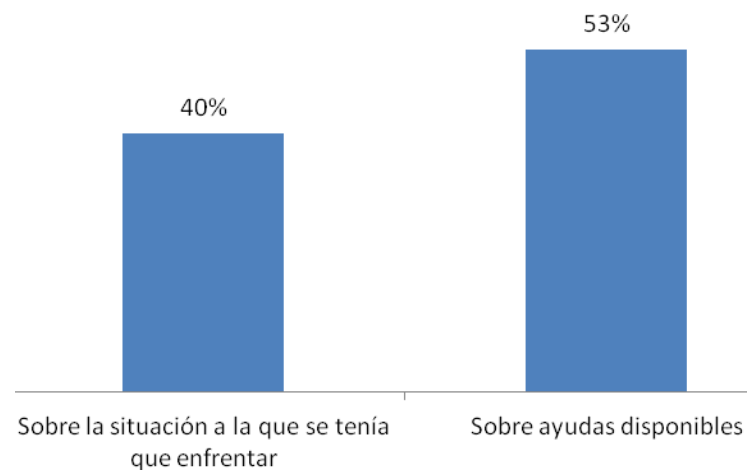


Ilustración 130. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

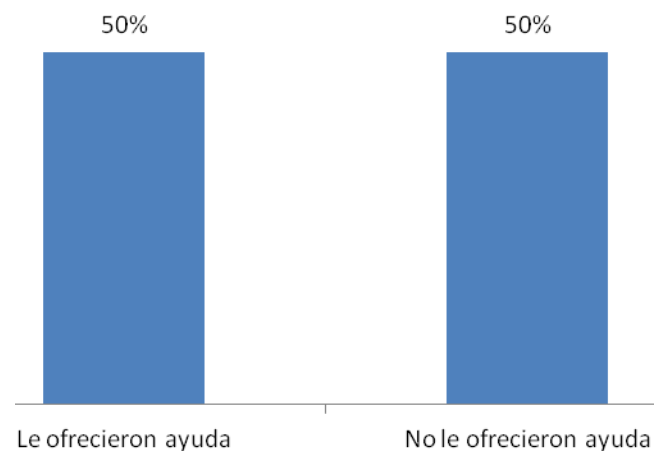


Ilustración 131. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

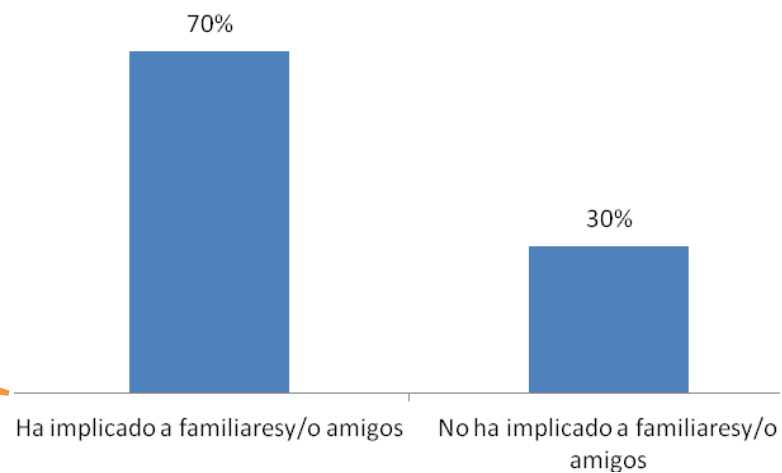


Ilustración 132. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

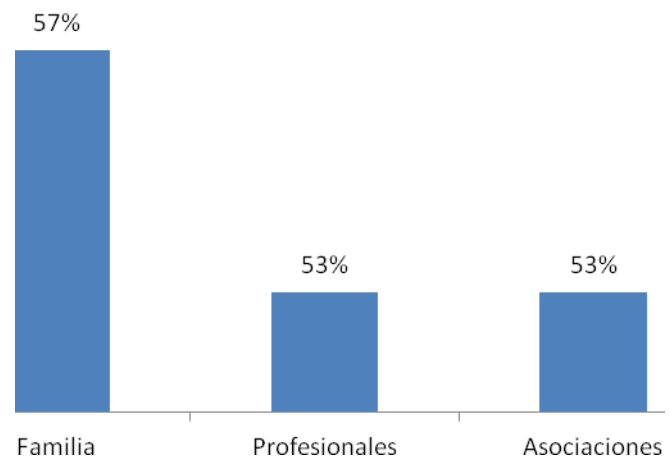


Ilustración 133. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

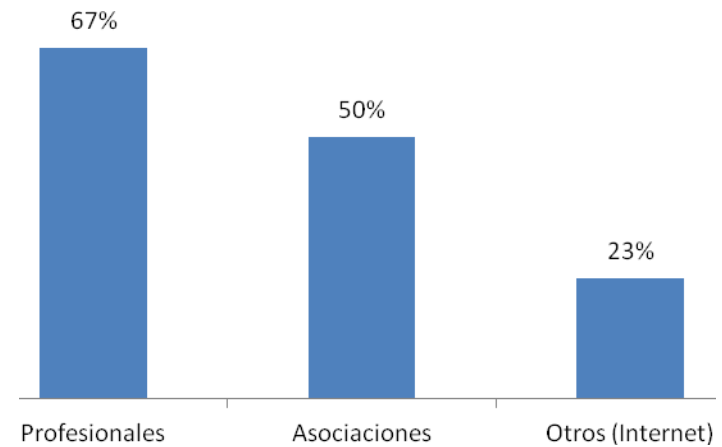


Ilustración 134. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

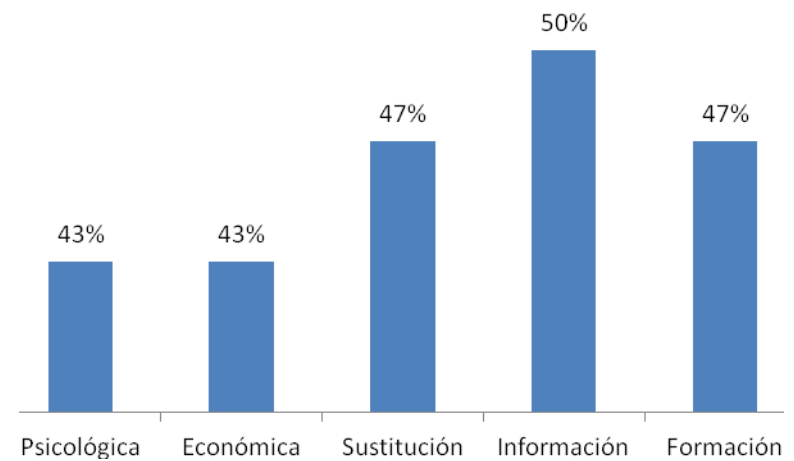


Ilustración 135.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

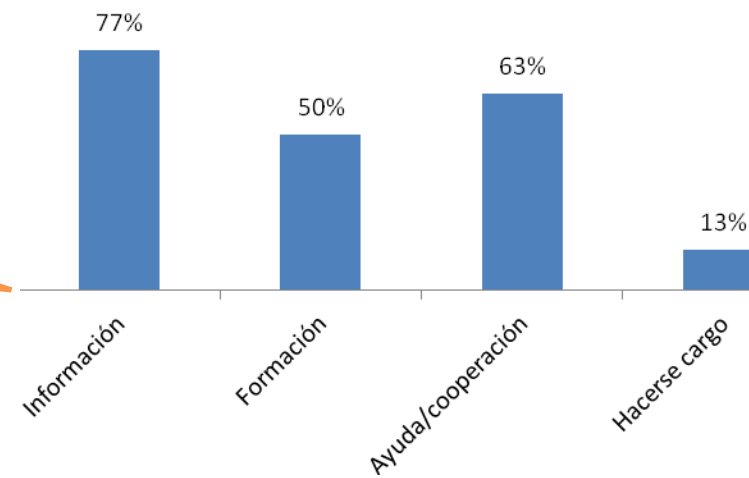


Ilustración 136. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

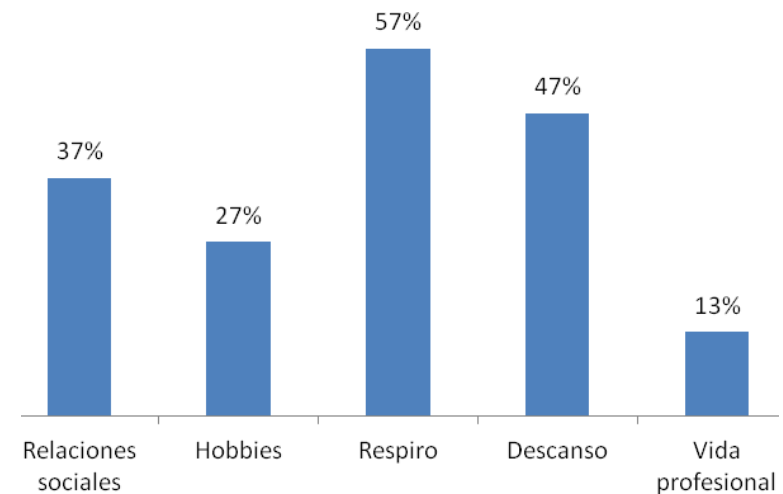


Ilustración 137. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

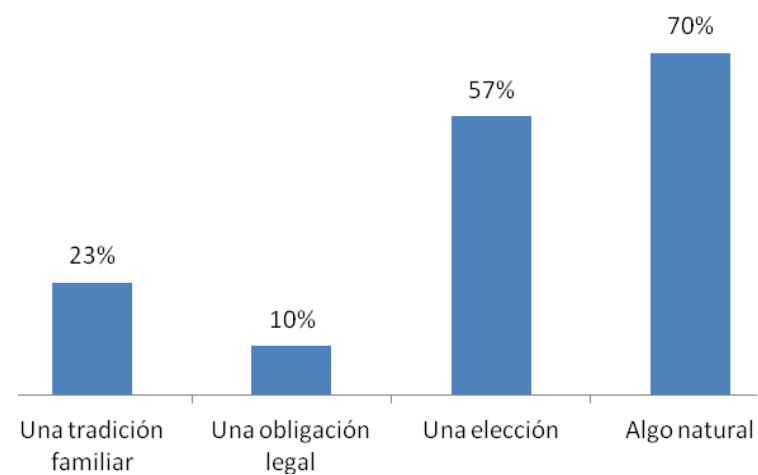


Ilustración 138. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

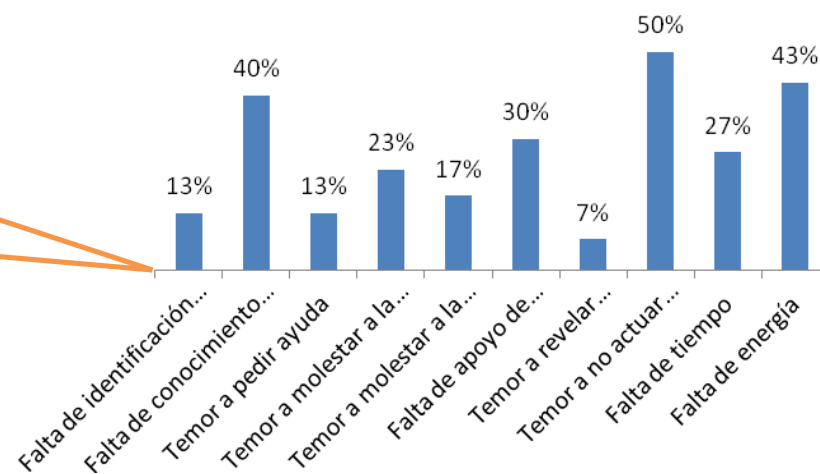


Ilustración 139.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

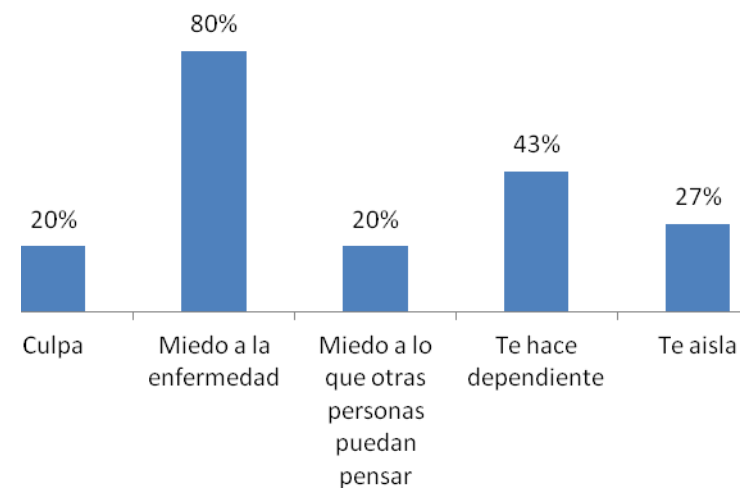


Ilustración 140. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

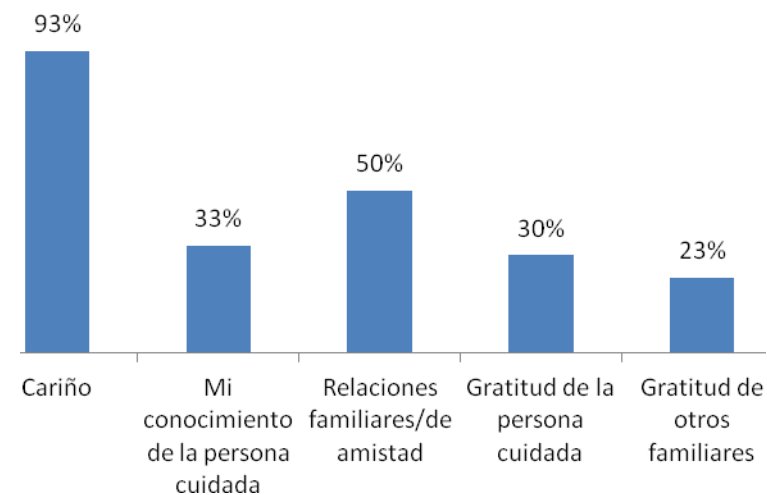


Ilustración 141.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

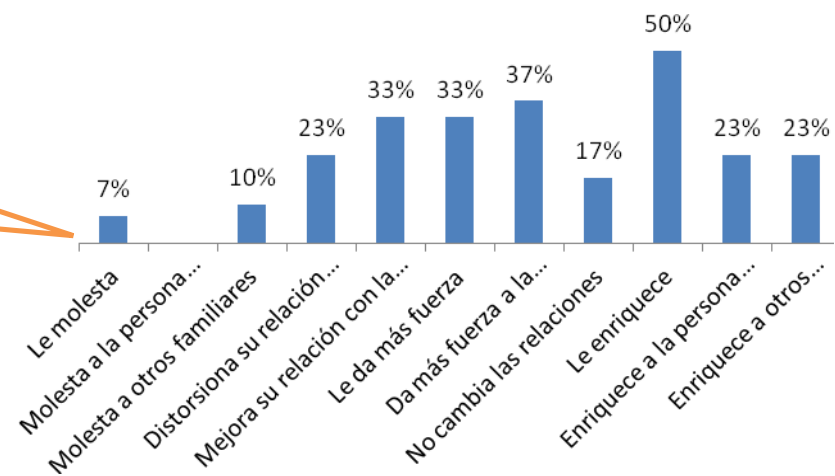
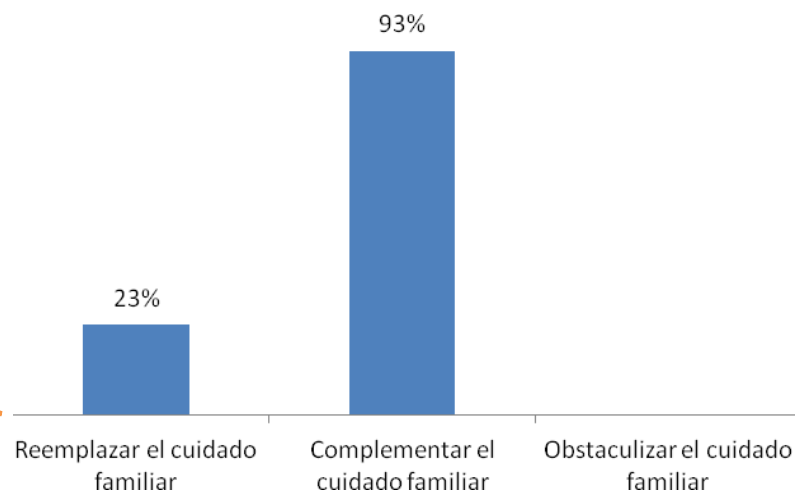


Ilustración 142. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.7. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Cataluña

Ilustración 143. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

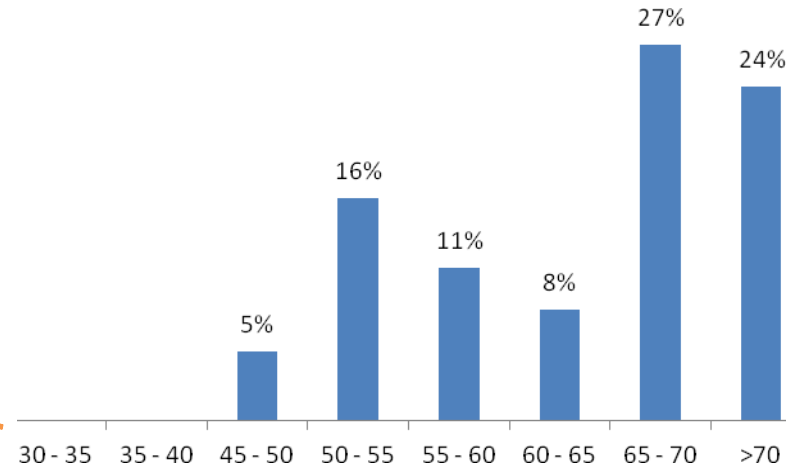


Ilustración 144. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

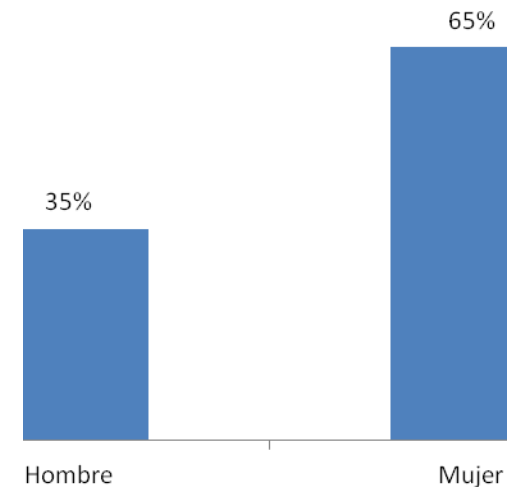


Ilustración 145. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

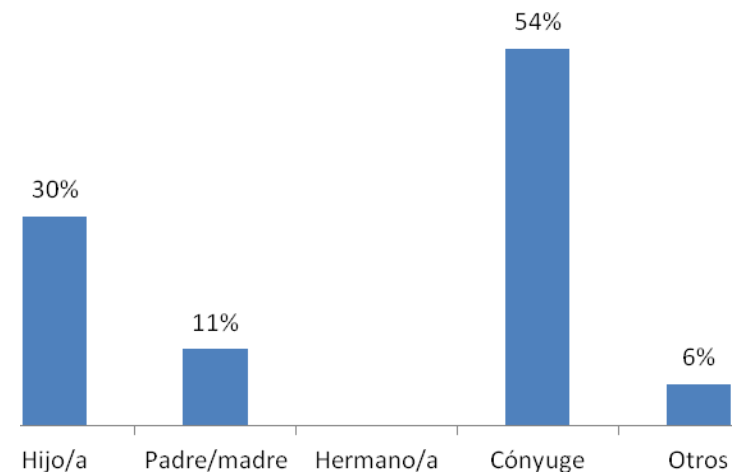


Ilustración 146. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

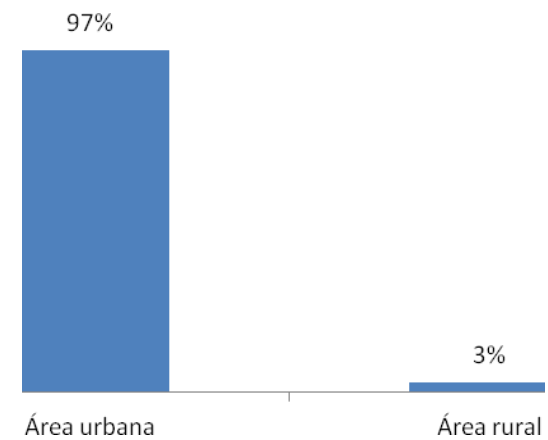


Ilustración 147. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

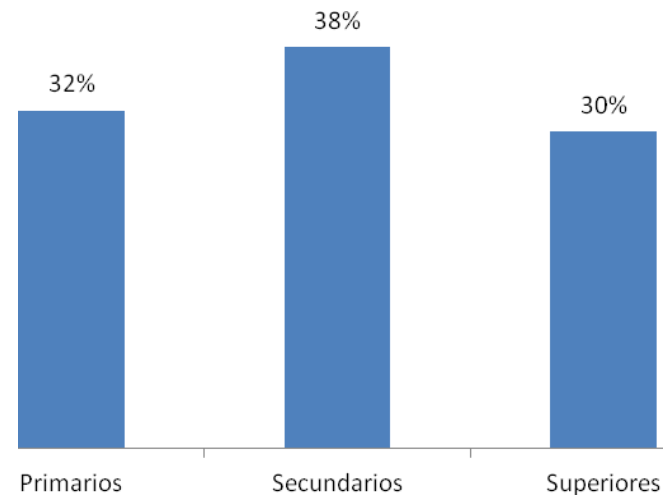


Ilustración 148. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

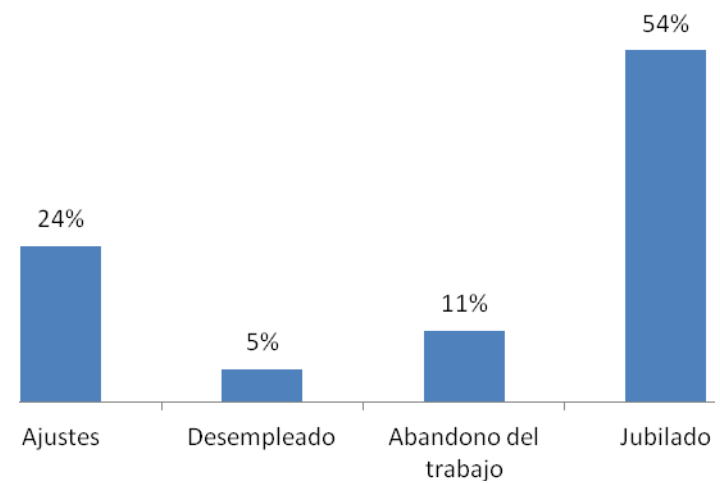


Ilustración 149. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

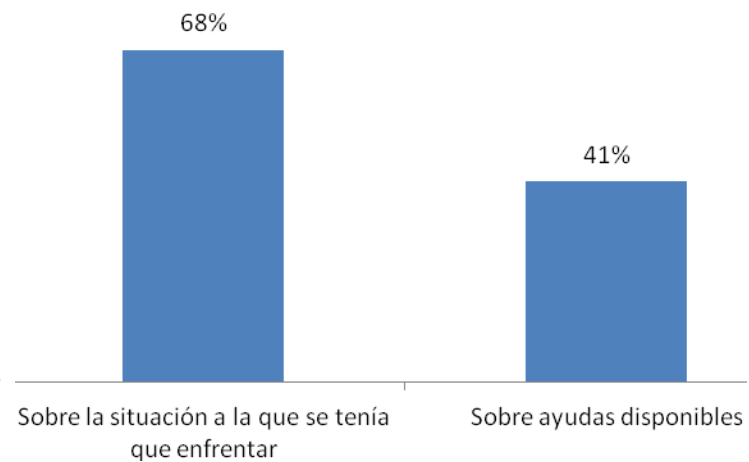


Ilustración 150. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

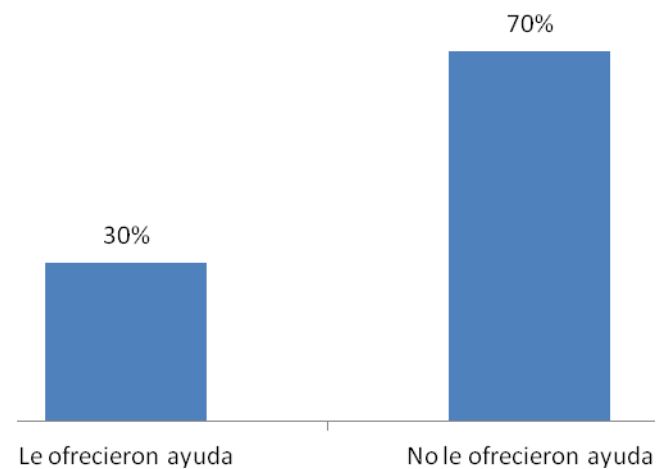


Ilustración 151. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

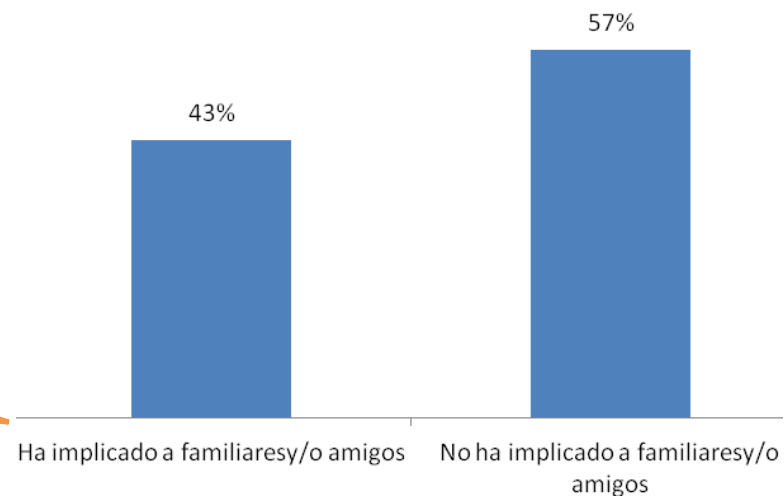


Ilustración 152. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

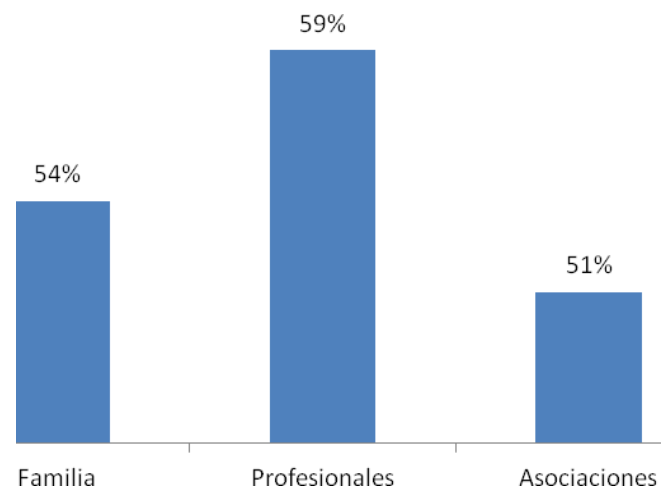


Ilustración 153. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

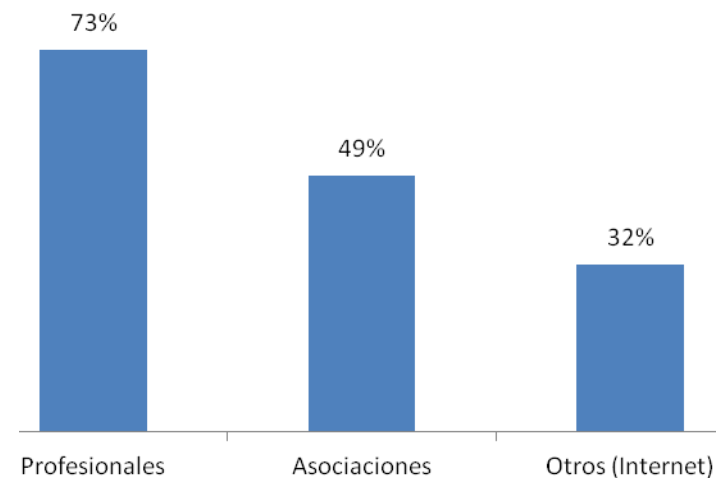


Ilustración 154. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

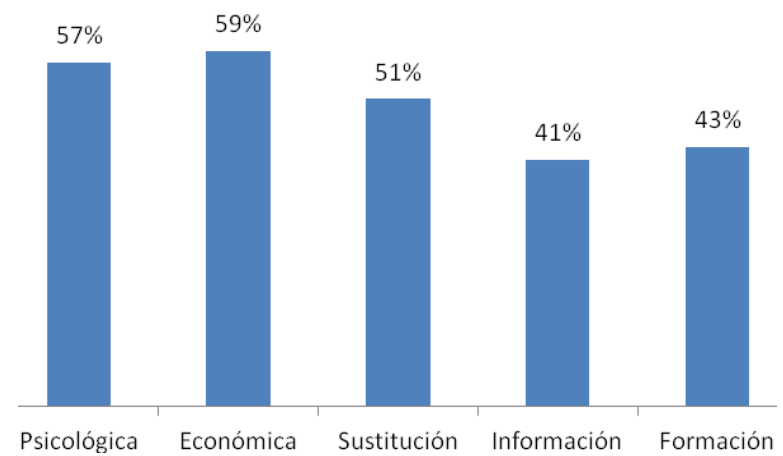


Ilustración 155.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

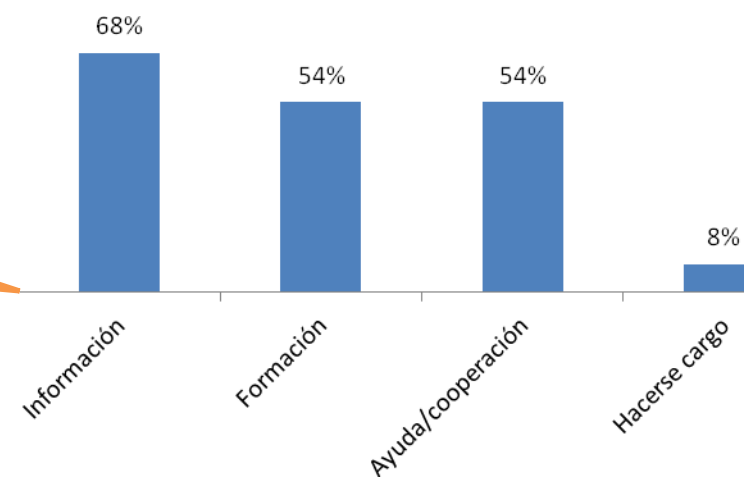


Ilustración 156. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

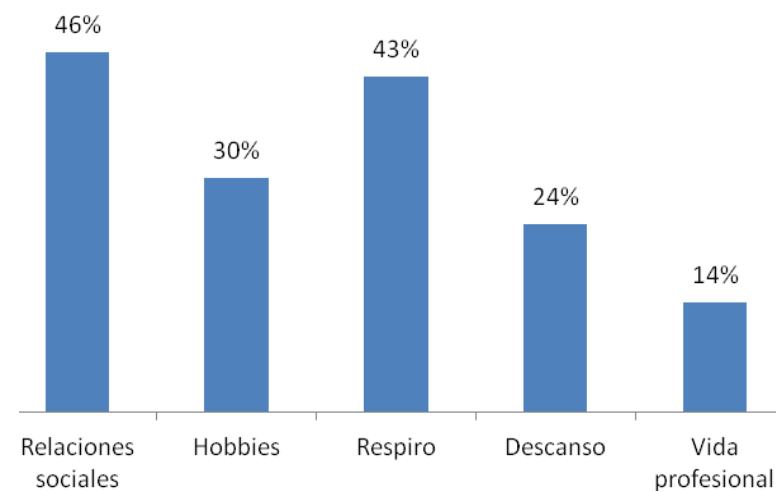


Ilustración 157. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

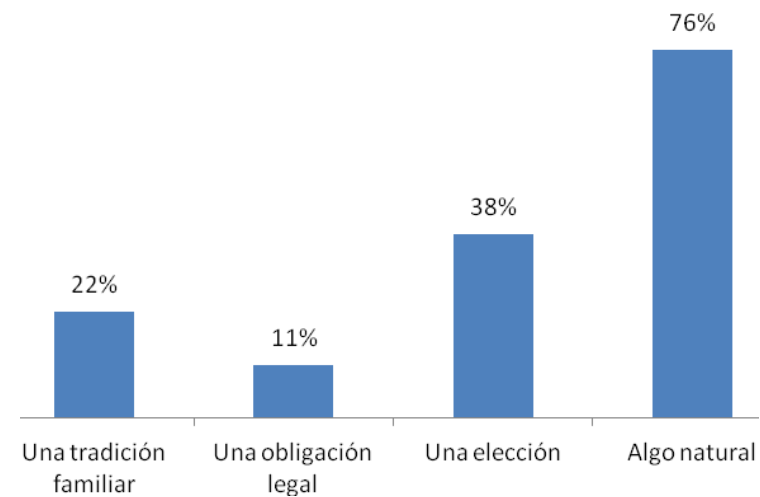


Ilustración 158. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

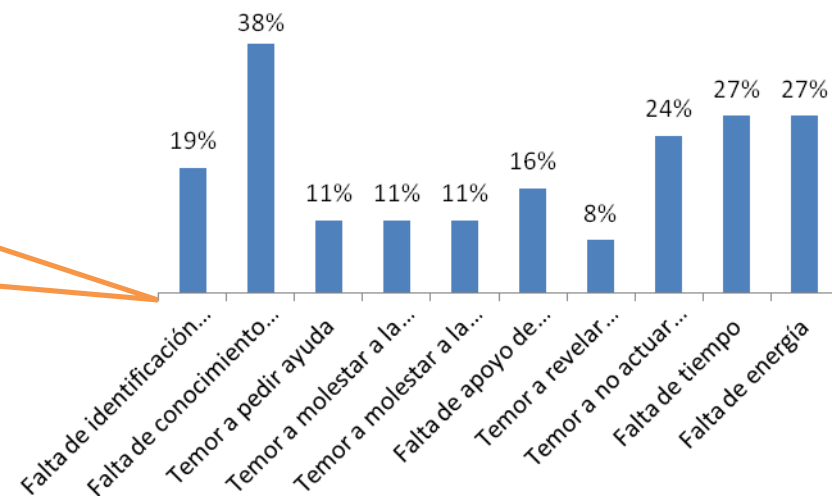


Ilustración 159.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

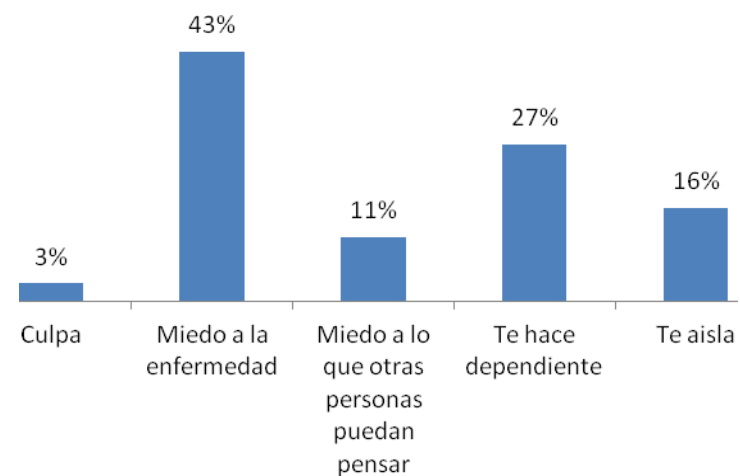


Ilustración 160. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

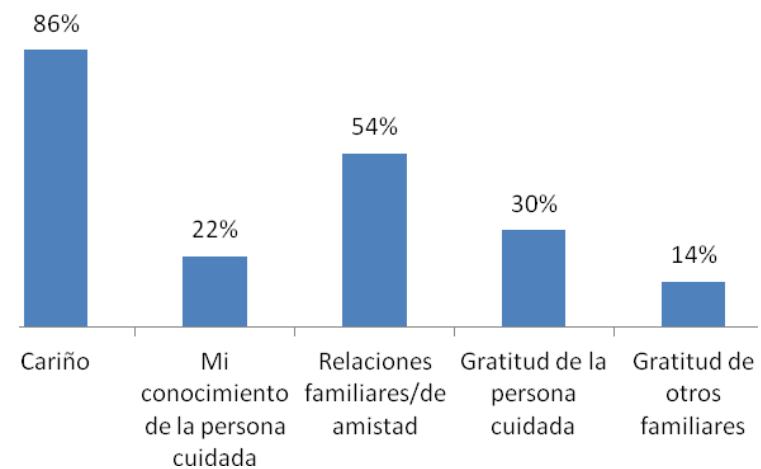


Ilustración 161.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

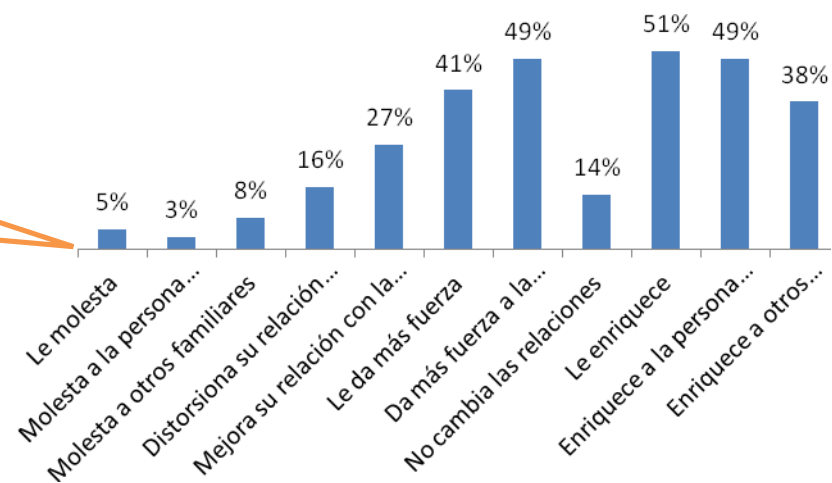
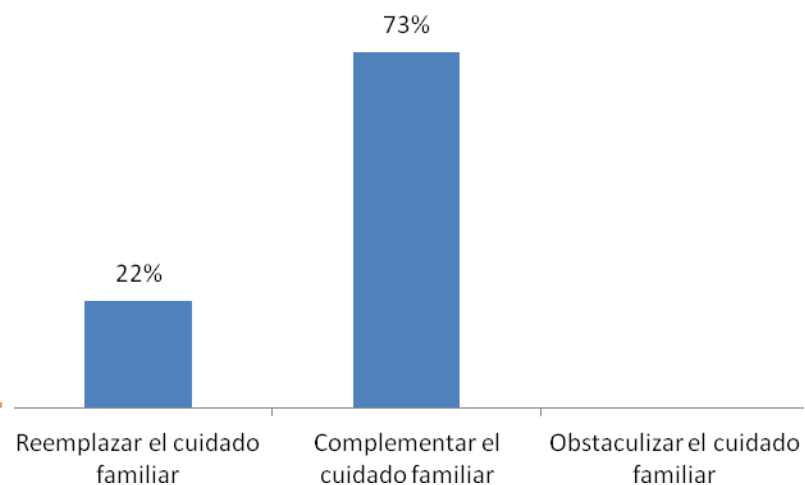


Ilustración 162. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.8. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha

Ilustración 163. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

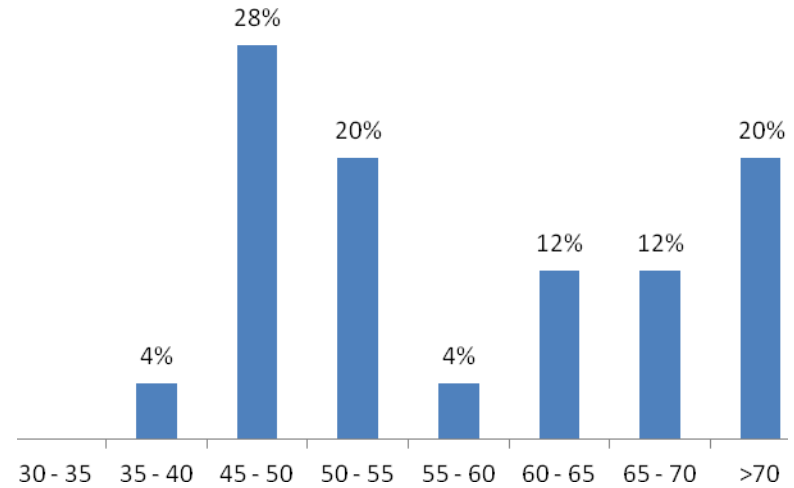


Ilustración 164. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

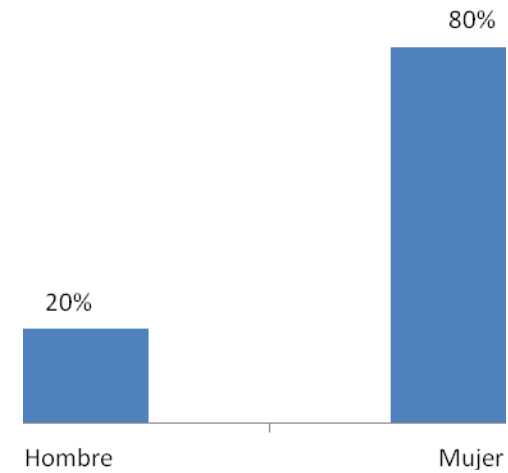


Ilustración 165. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

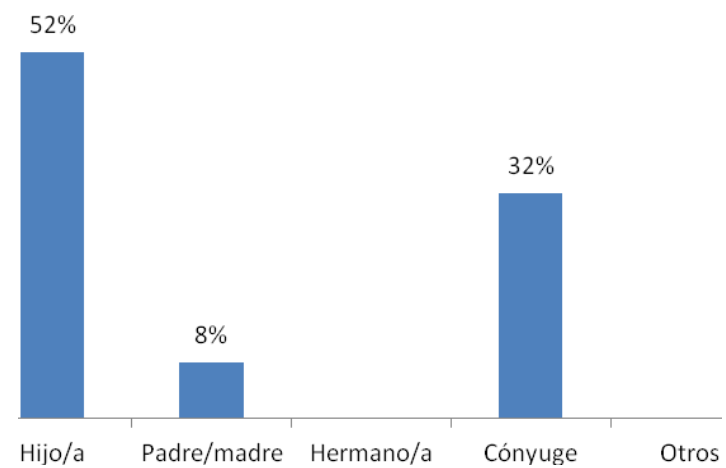


Ilustración 166. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

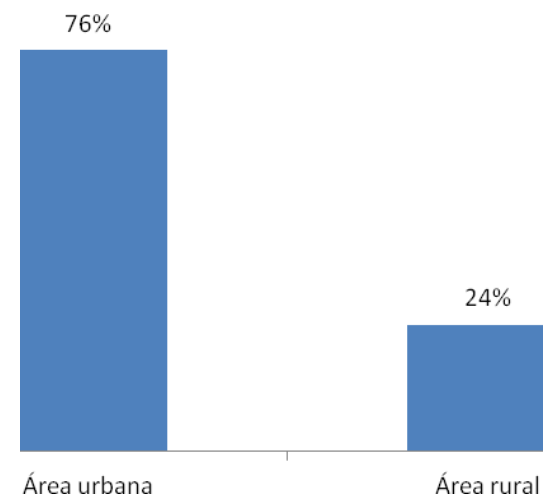


Ilustración 167. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

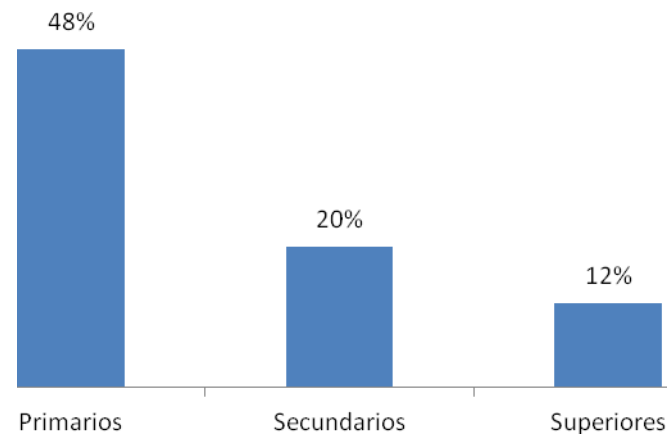


Ilustración 168. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

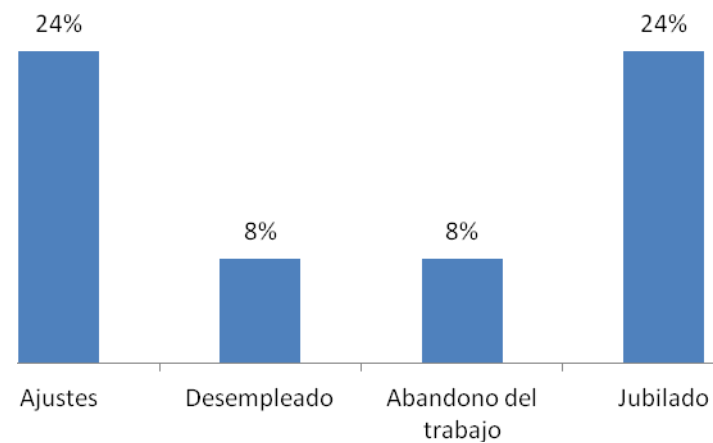


Ilustración 169. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

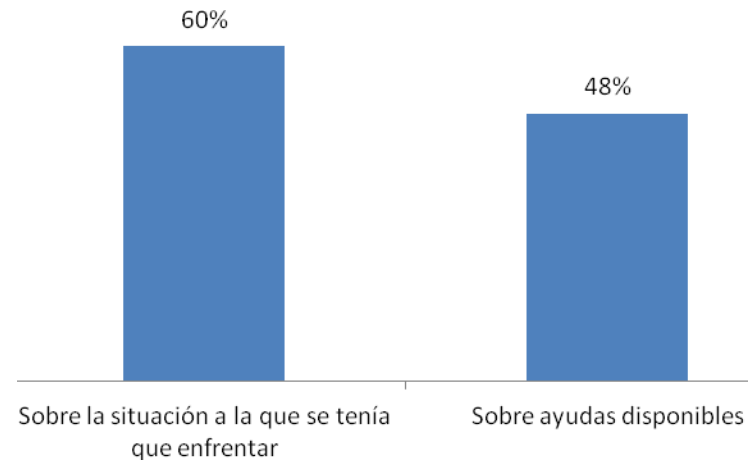


Ilustración 170. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

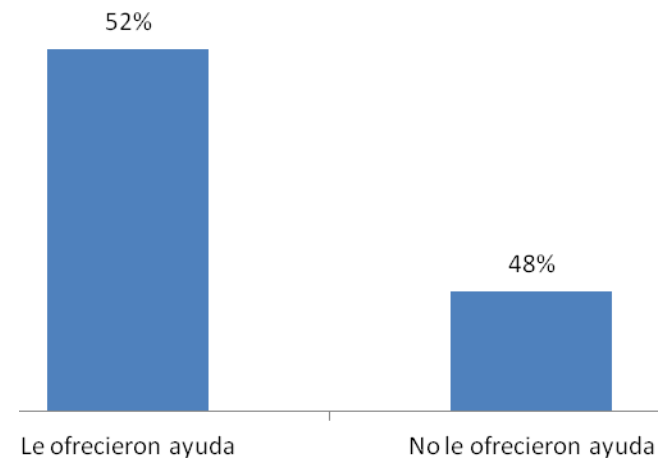


Ilustración 171. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

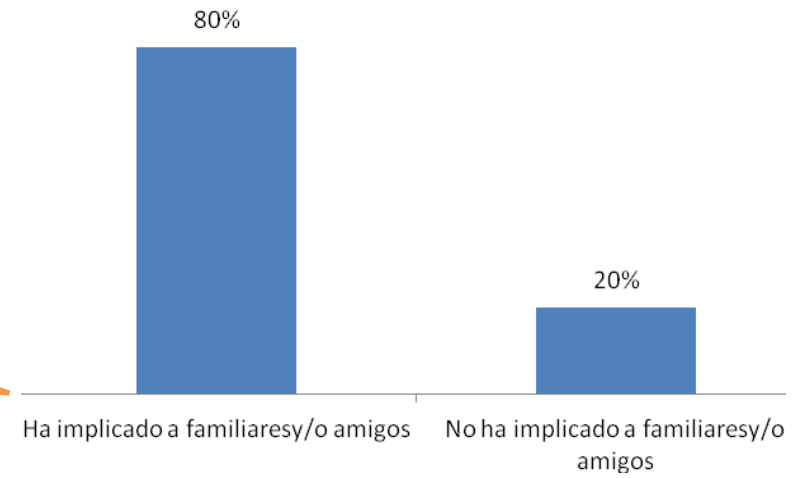


Ilustración 172. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

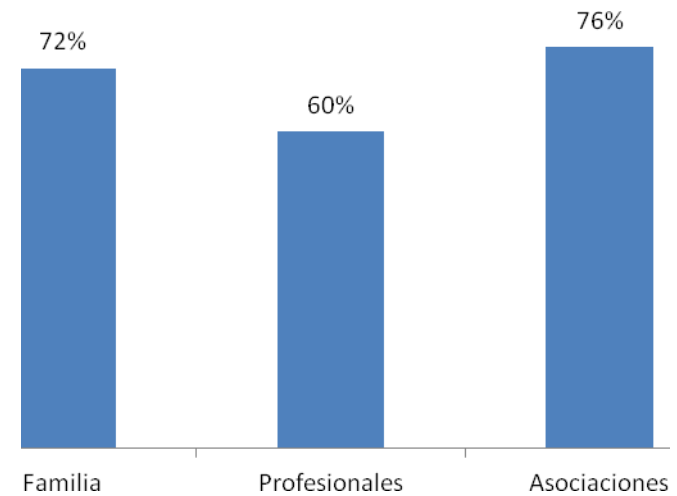


Ilustración 173. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

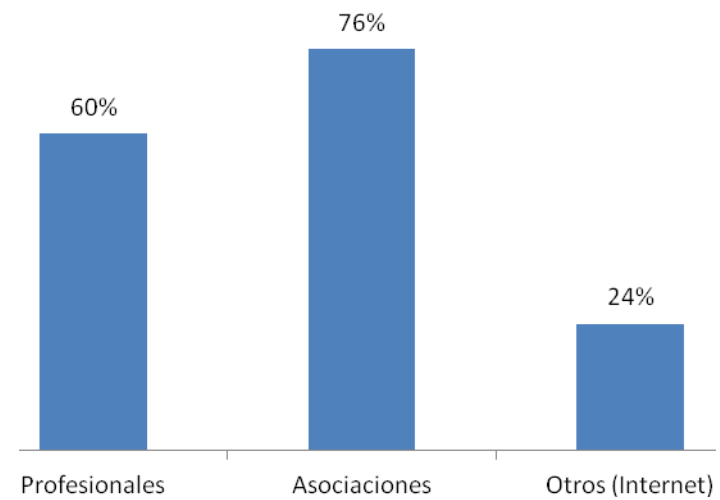


Ilustración 174. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

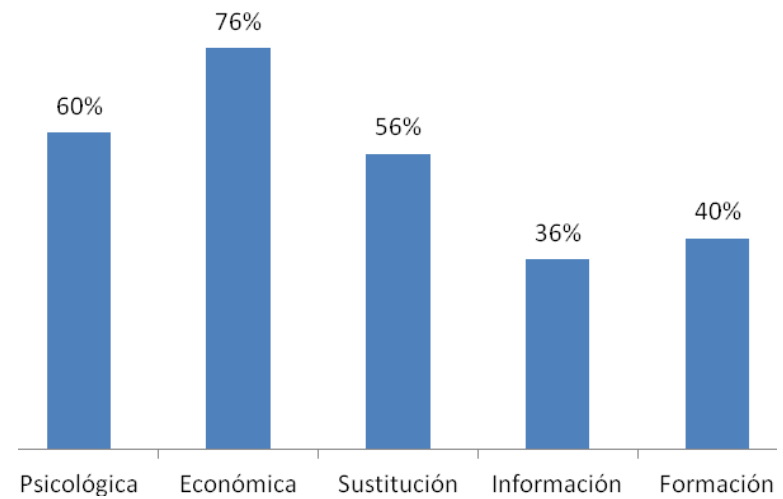


Ilustración 175.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

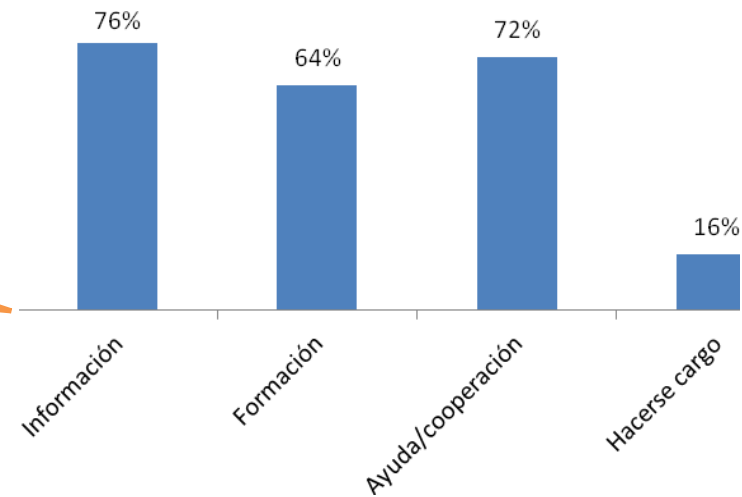


Ilustración 176. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

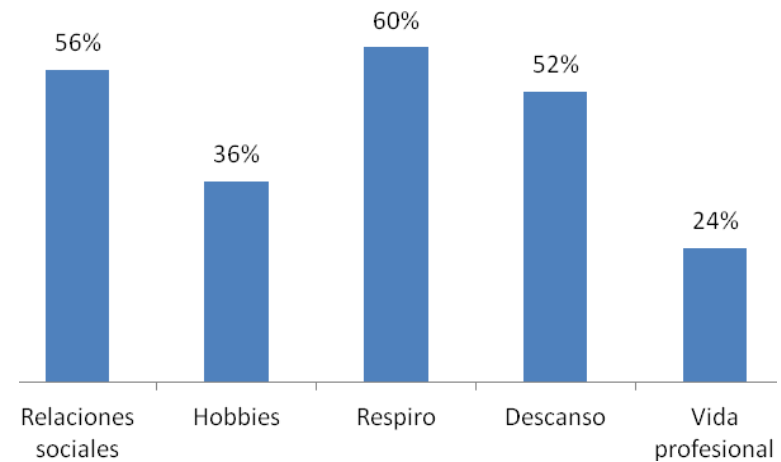


Ilustración 177. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

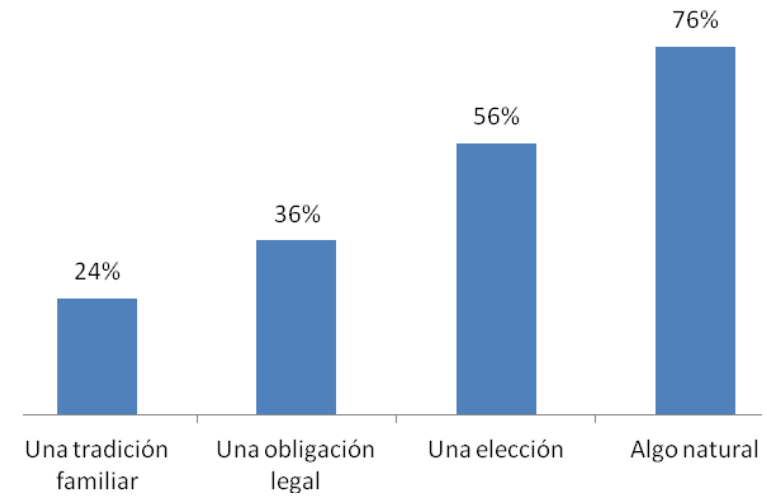


Ilustración 178. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

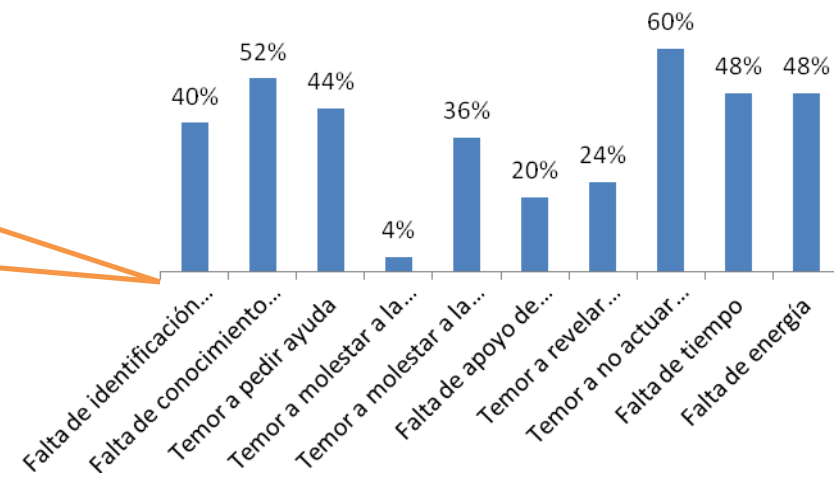


Ilustración 179.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

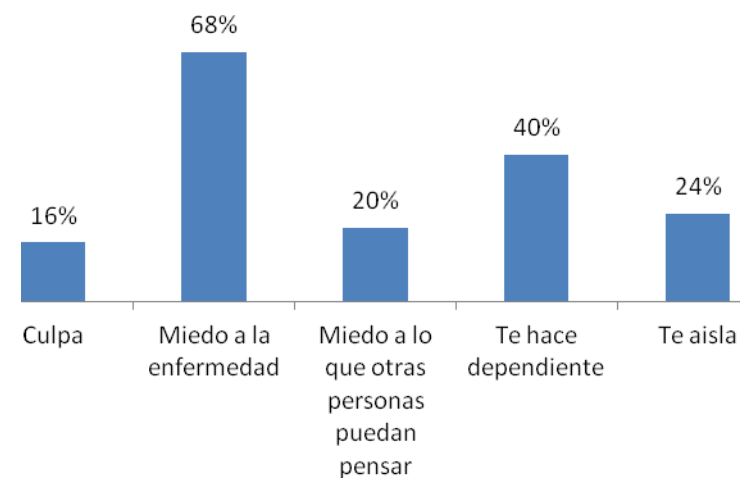


Ilustración 180. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

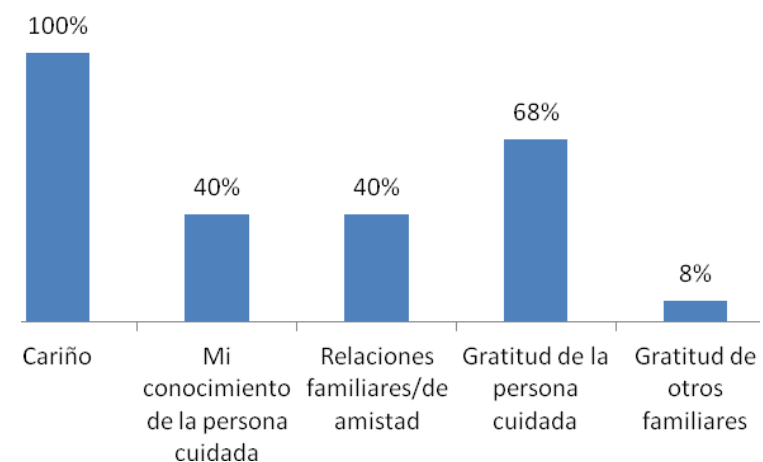


Ilustración 181.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

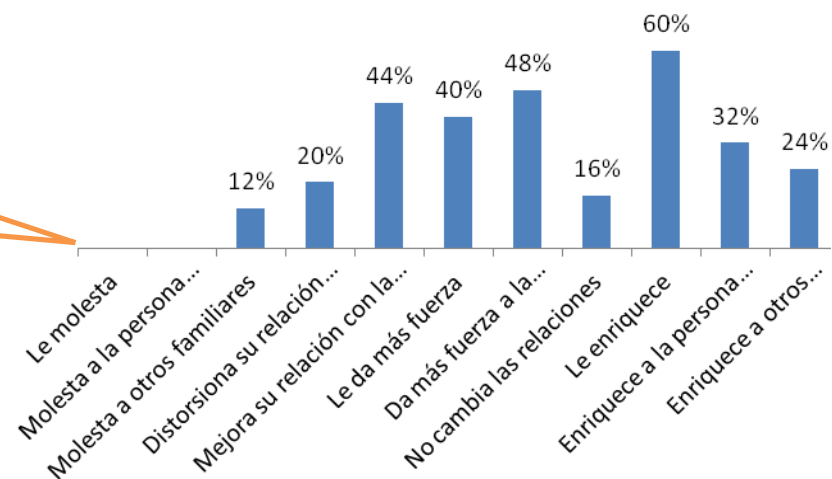
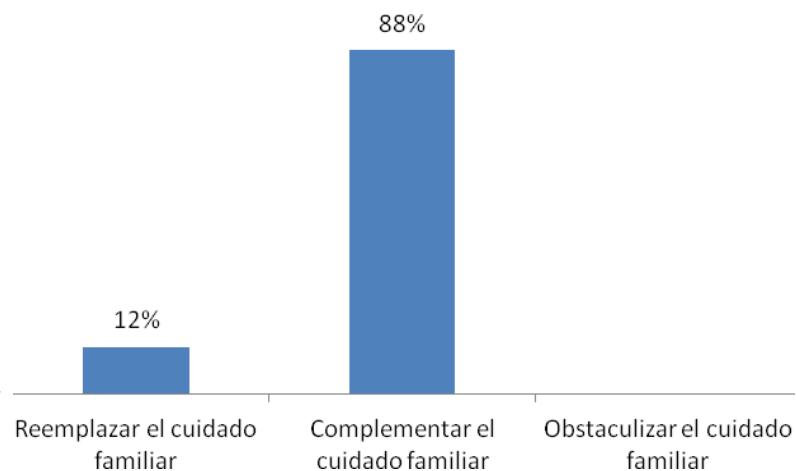


Ilustración 182. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.9. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Castilla y León

Ilustración 183. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

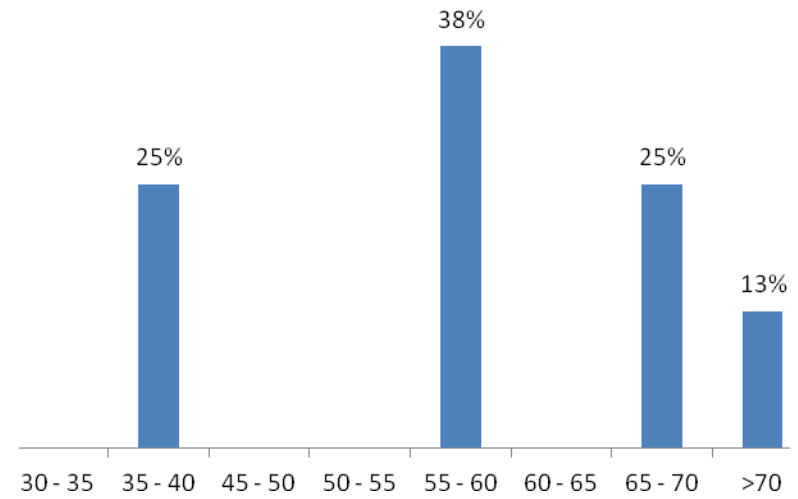


Ilustración 184. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

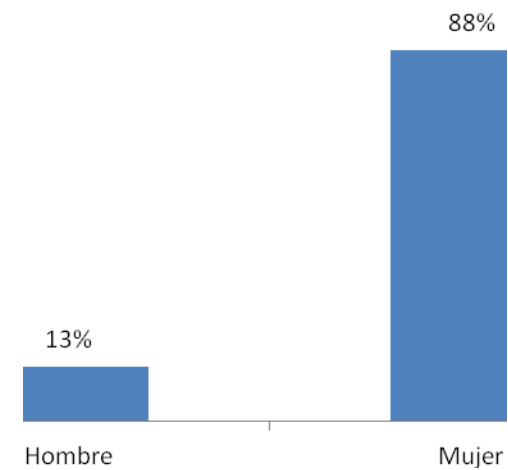


Ilustración 185. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

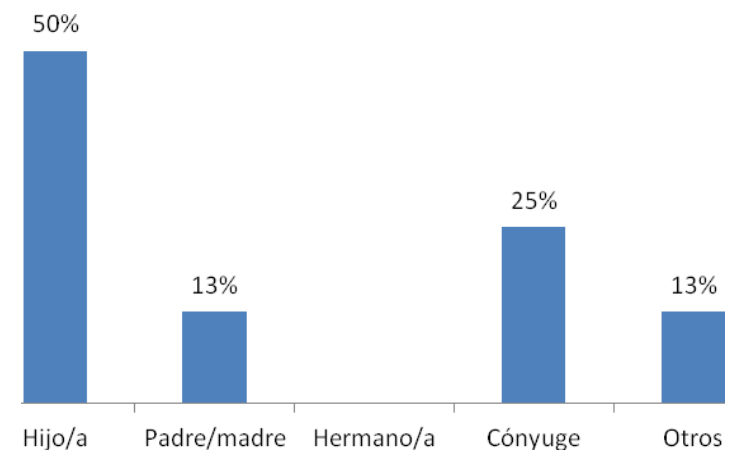


Ilustración 186. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

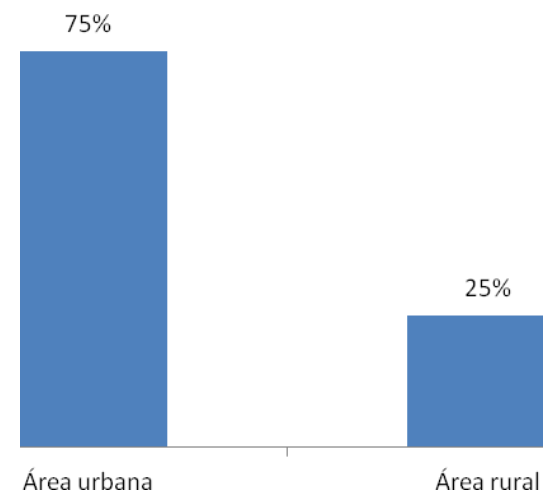


Ilustración 187. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

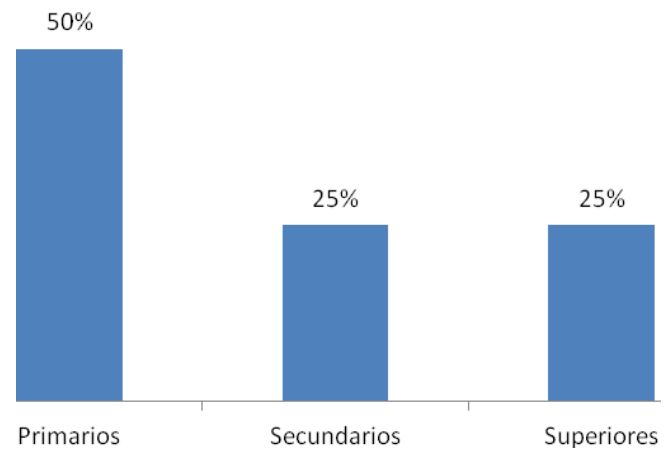


Ilustración 188. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

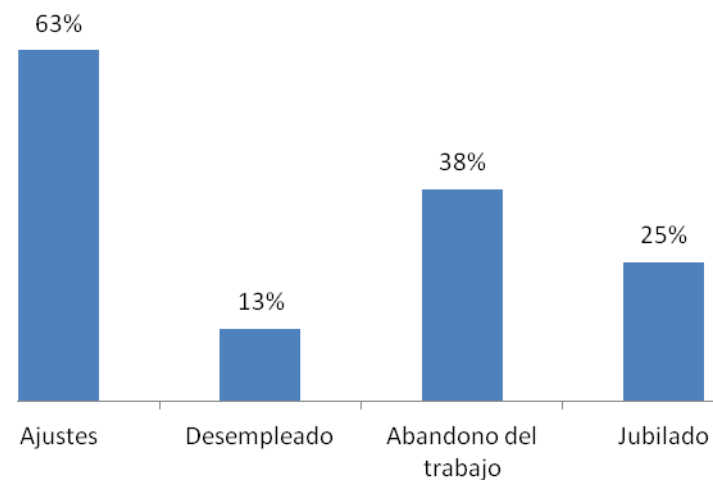


Ilustración 189. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

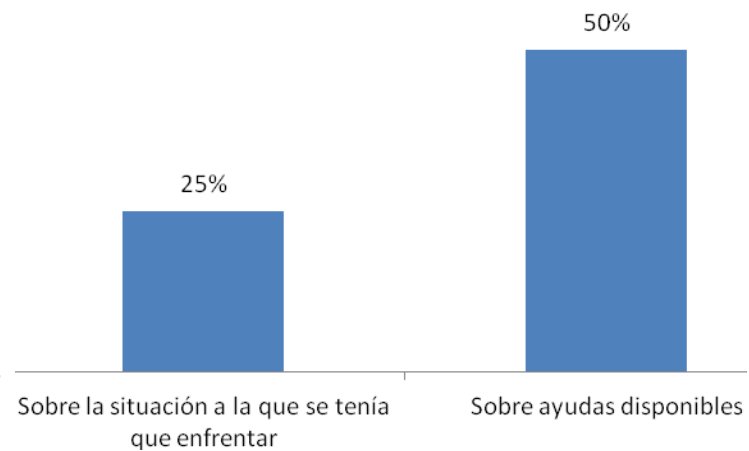


Ilustración 190. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

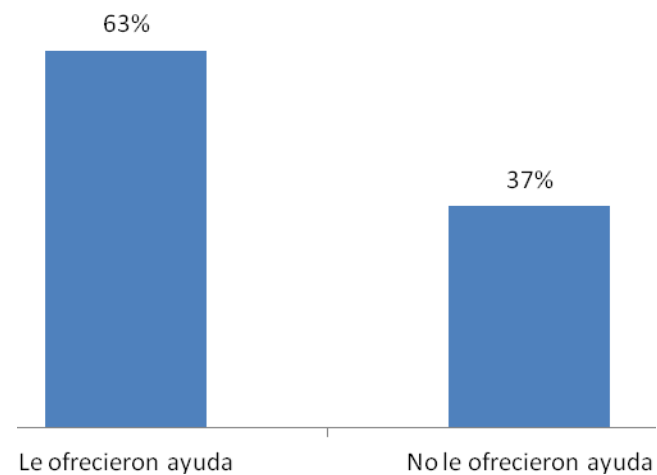


Ilustración 191. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

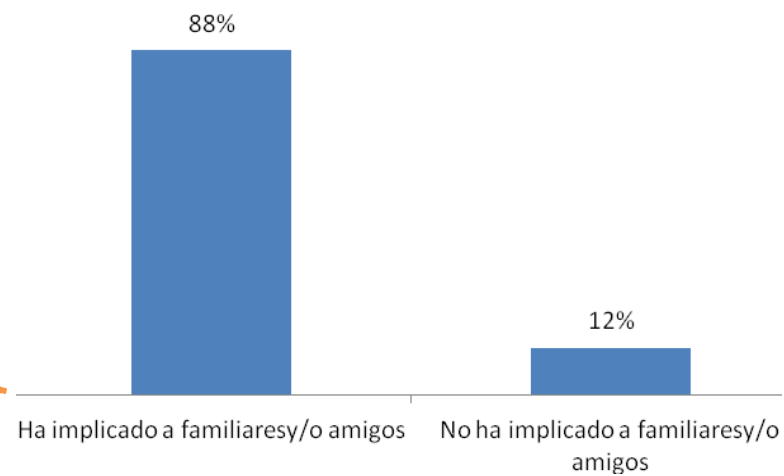


Ilustración 192. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

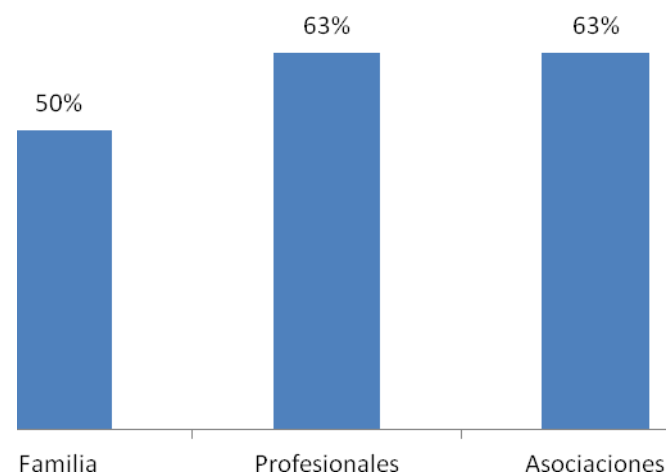


Ilustración 193. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

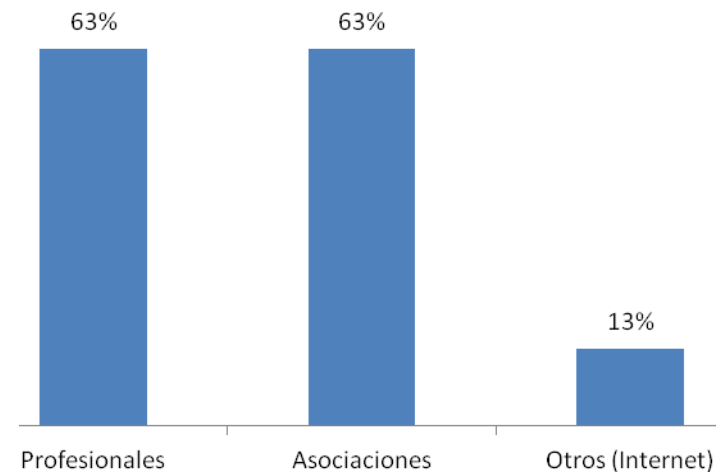


Ilustración 194. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

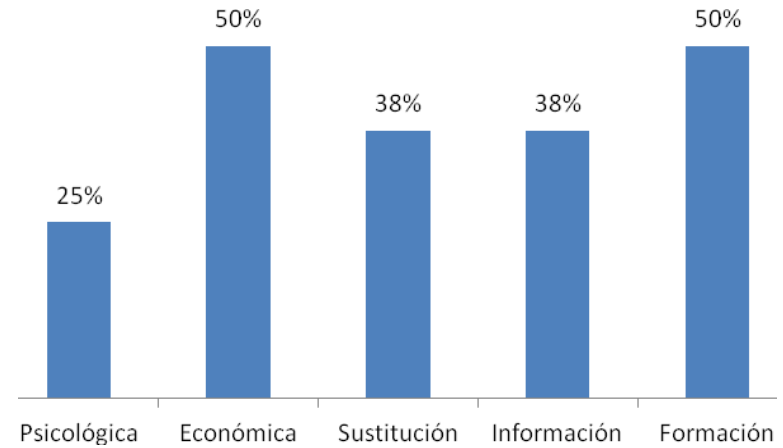


Ilustración 195.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

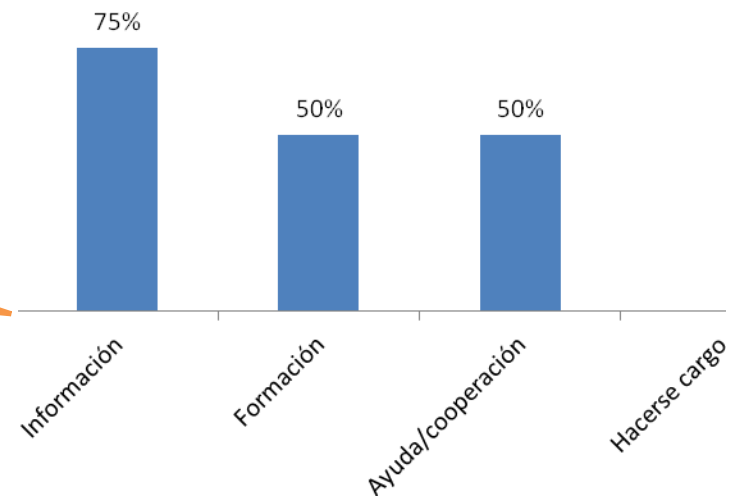


Ilustración 196. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

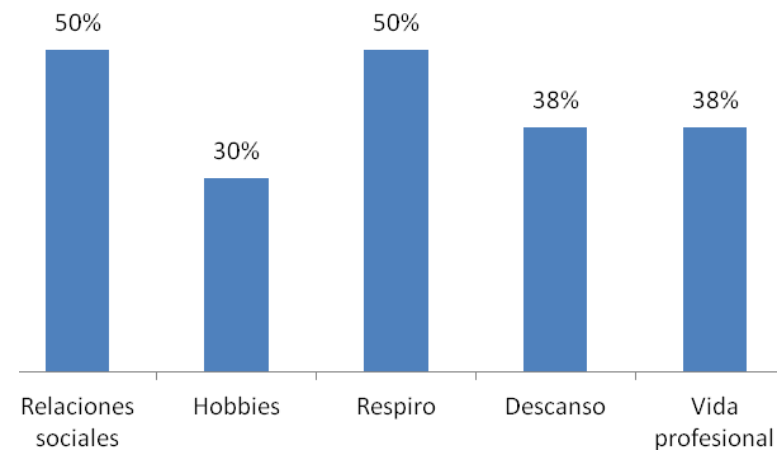


Ilustración 197. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

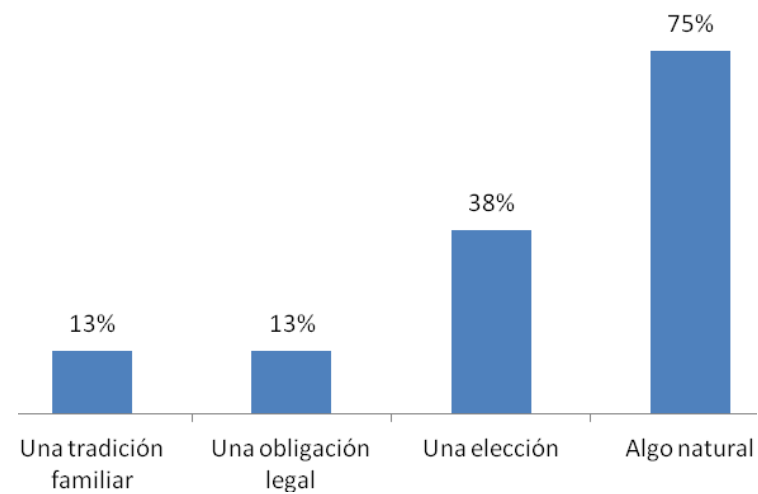


Ilustración 198. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

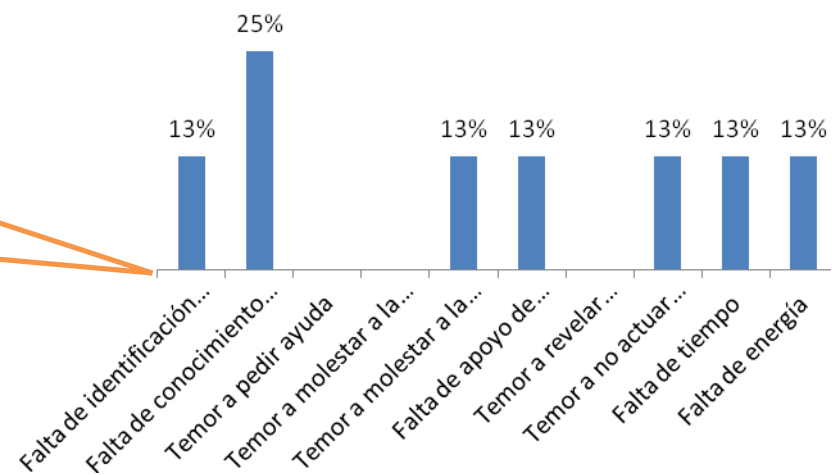


Ilustración 199.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

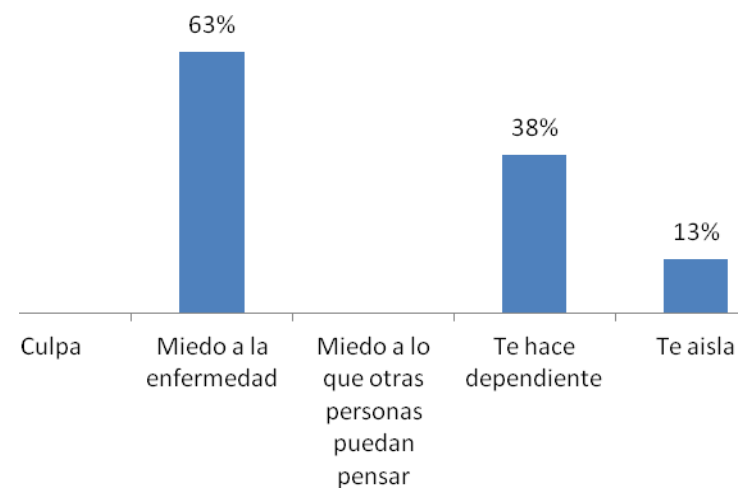


Ilustración 200. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

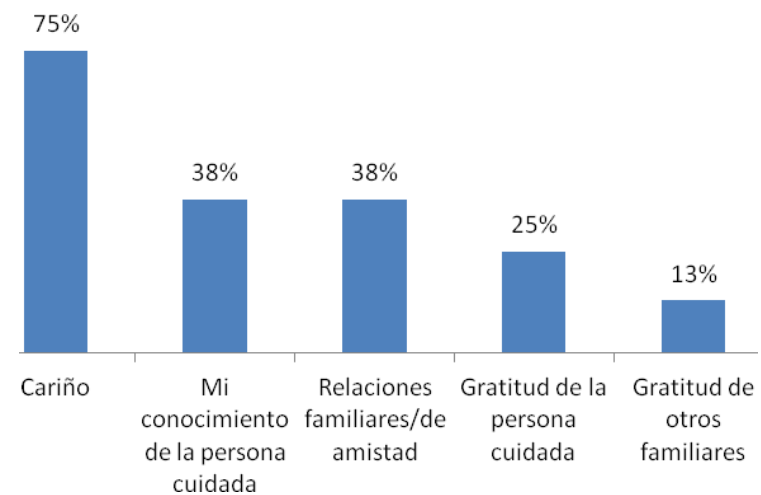


Ilustración 201.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

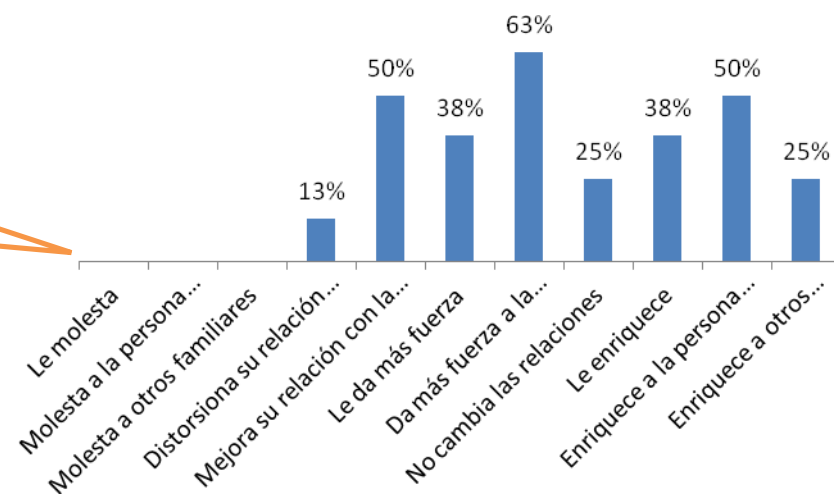
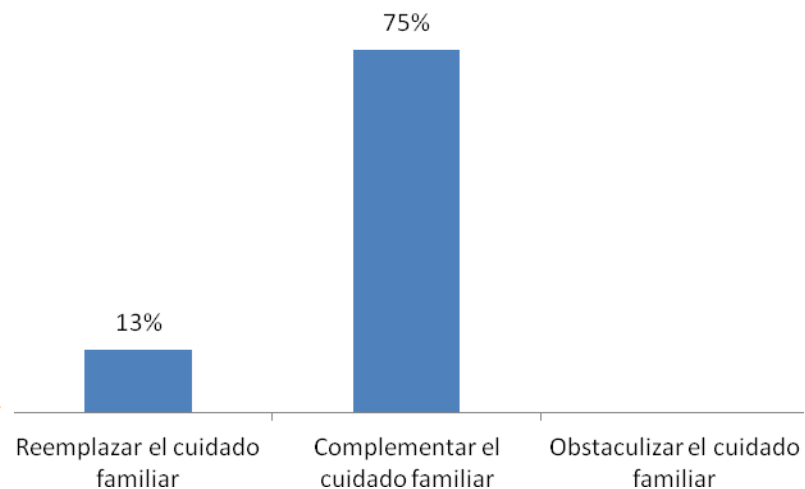


Ilustración 202. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.10. El Cuidador en la Ciudad Autónoma de Ceuta

Ilustración 203. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

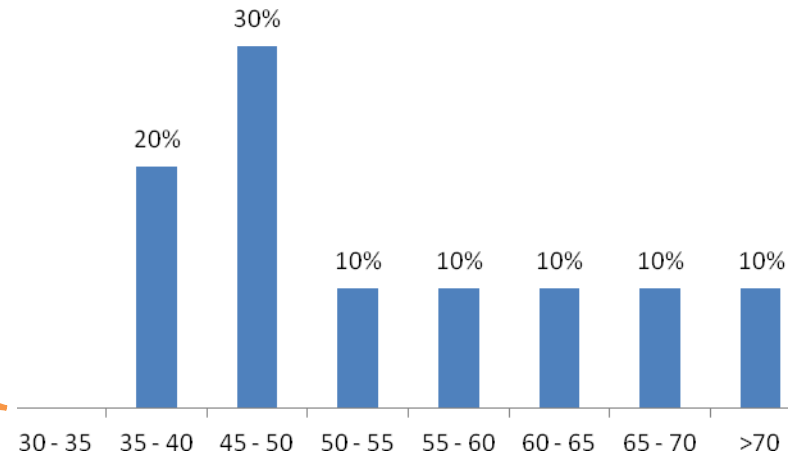


Ilustración 204. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

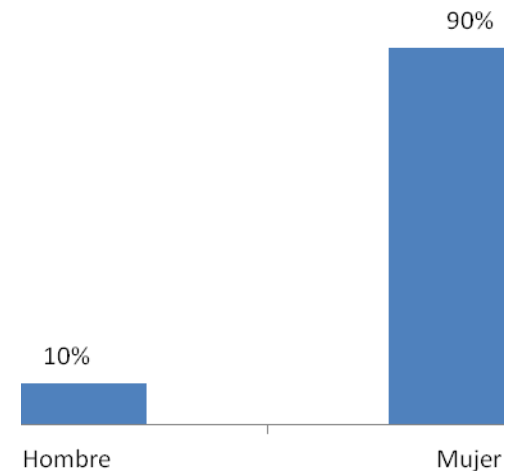


Ilustración 205. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

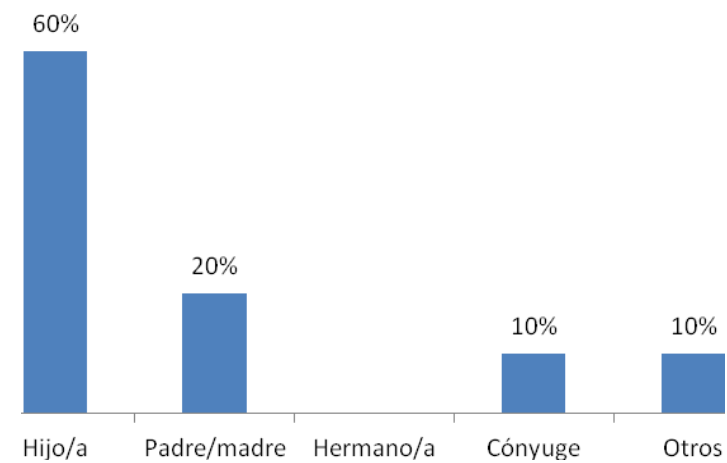


Ilustración 206. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

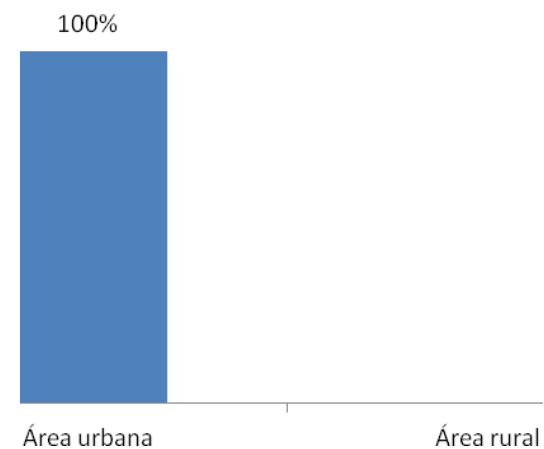


Ilustración 207. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

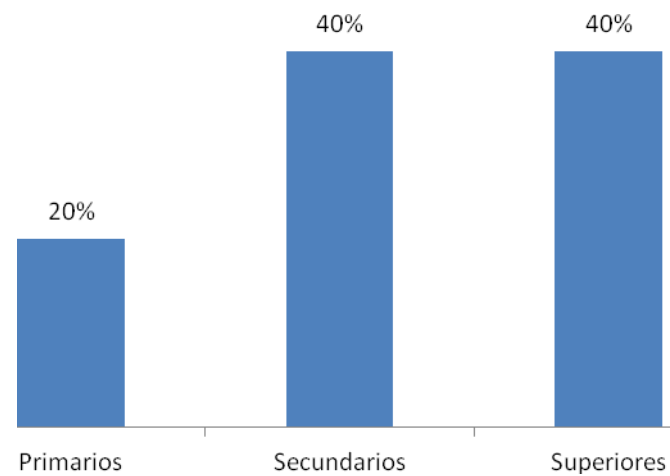


Ilustración 208. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

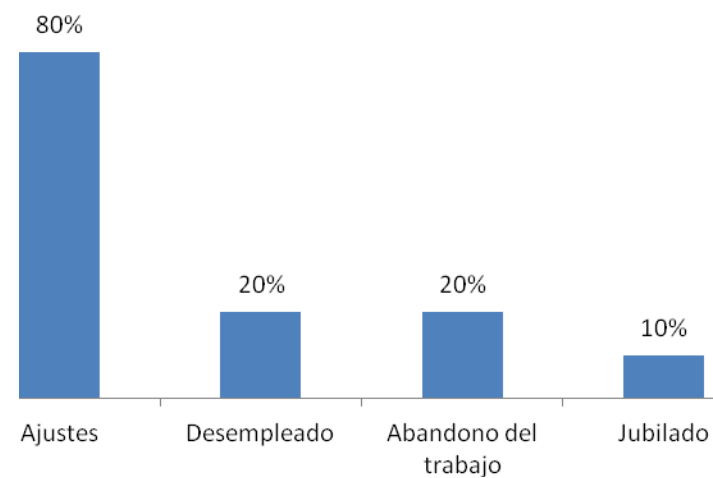


Ilustración 209. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

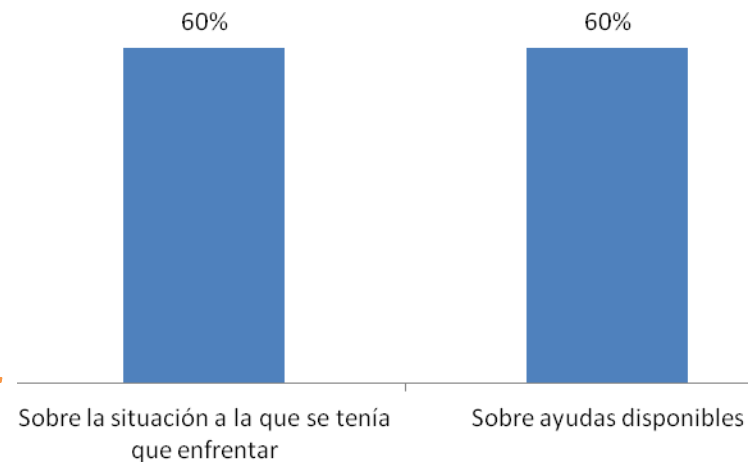


Ilustración 210. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

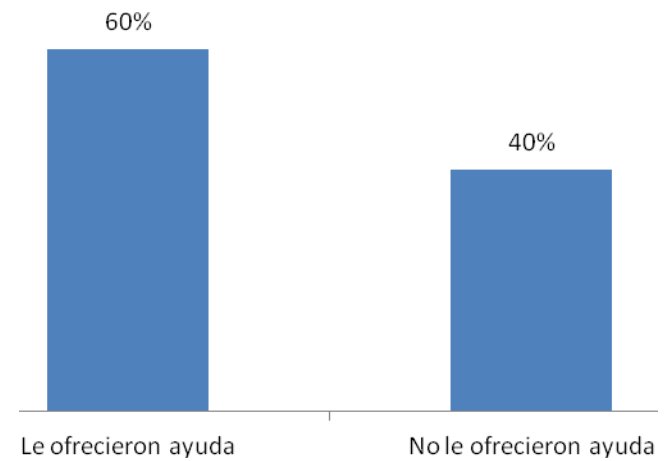


Ilustración 211. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

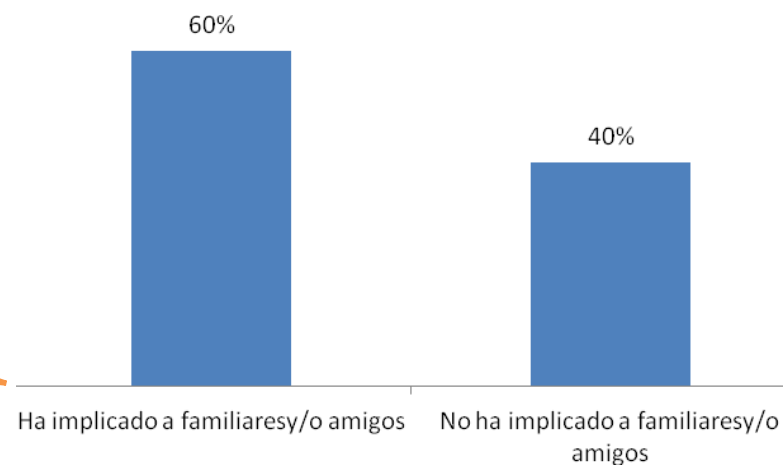


Ilustración 212. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

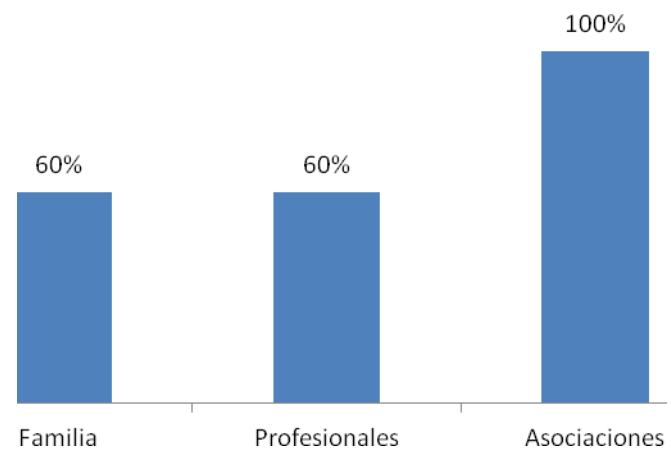


Ilustración 213. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

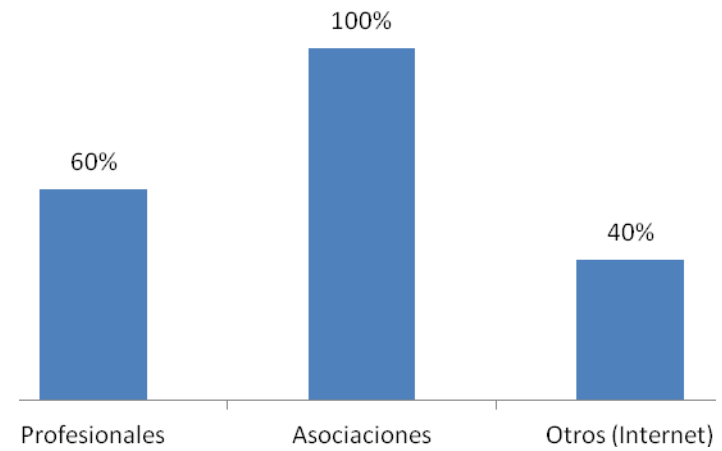


Ilustración 214. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

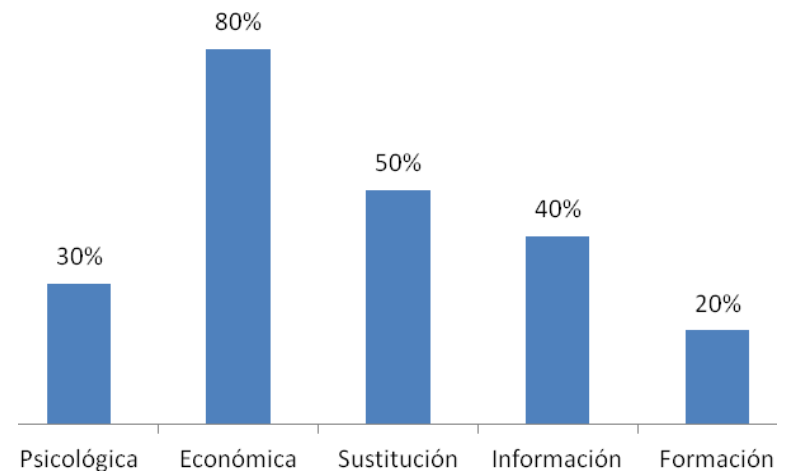


Ilustración 215.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

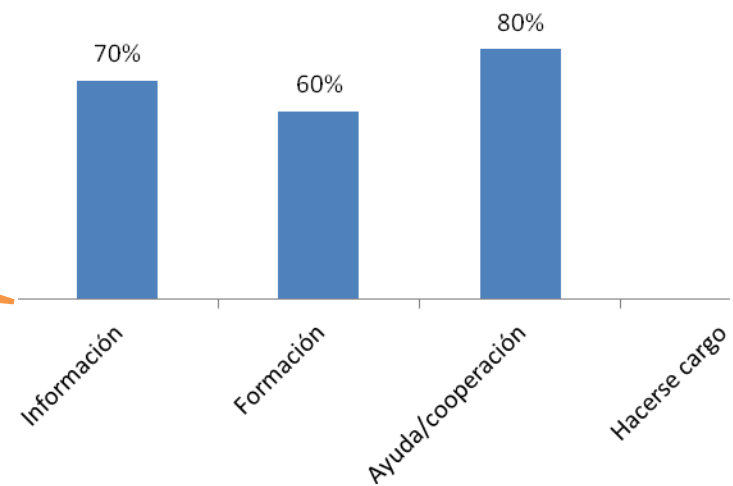


Ilustración 216. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

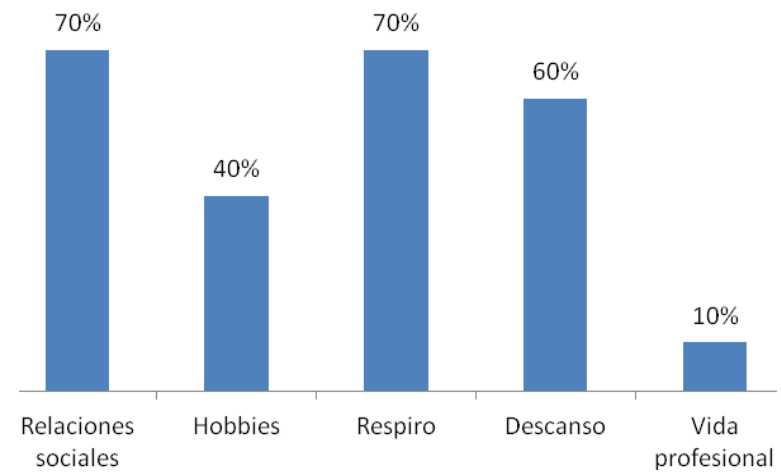


Ilustración 217. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

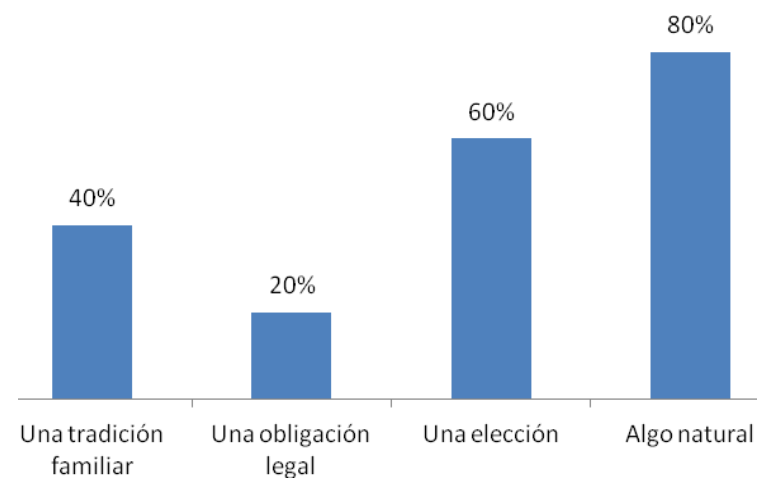


Ilustración 218. Barreras de que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

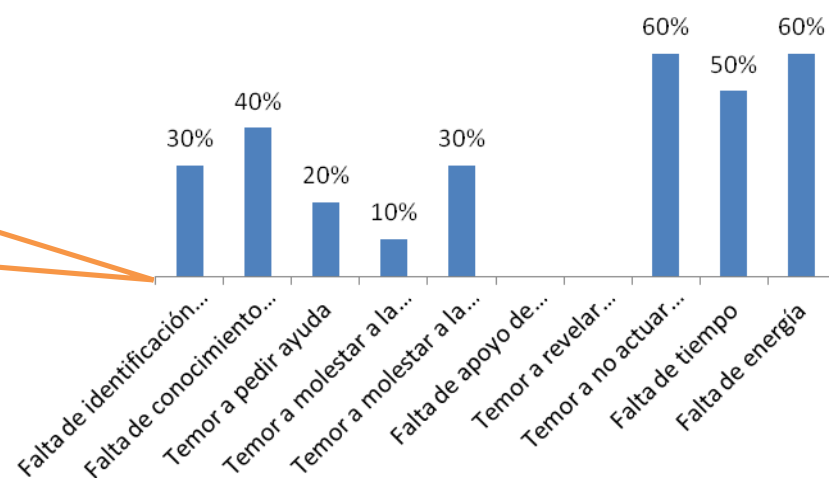


Ilustración 219.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

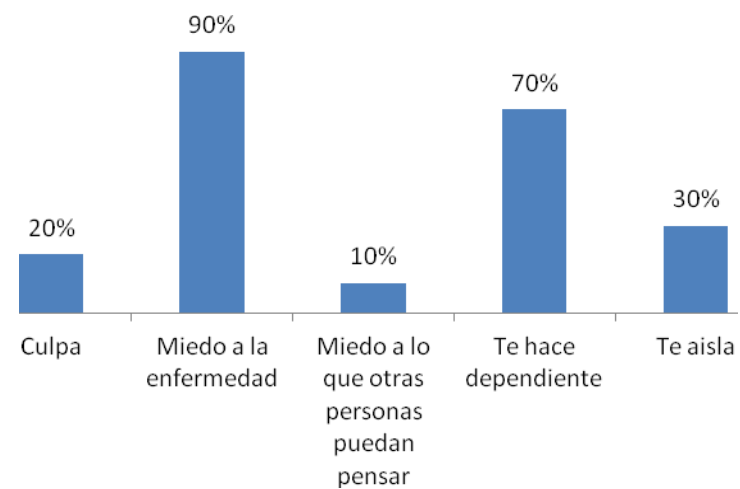


Ilustración 220. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

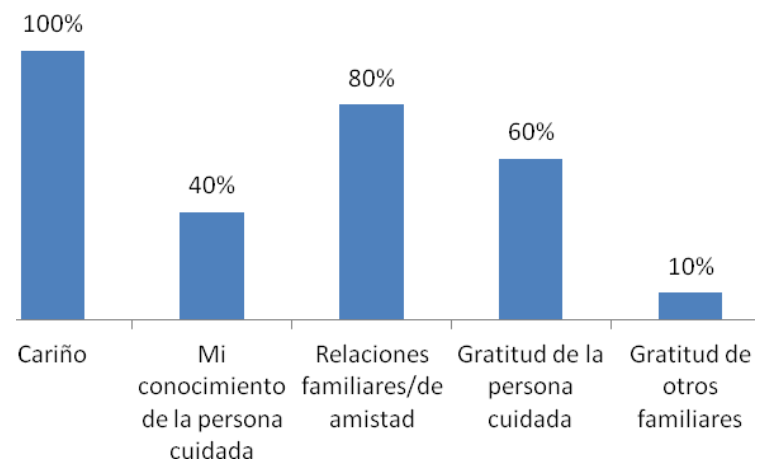


Ilustración 221.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

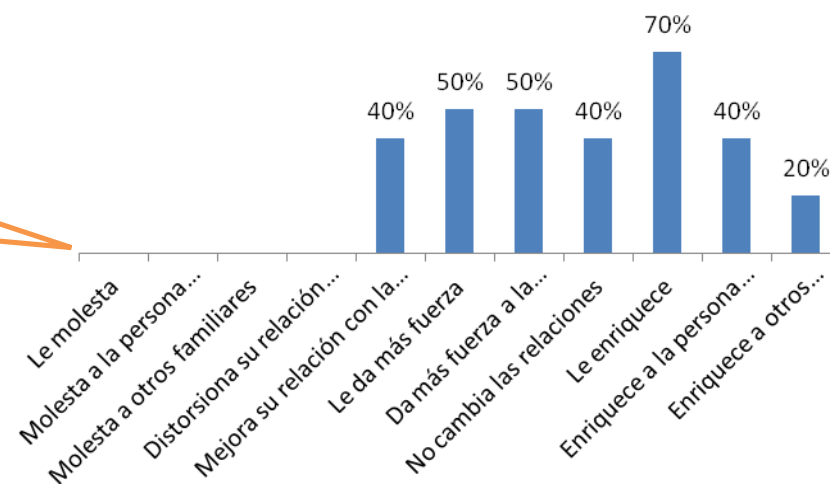
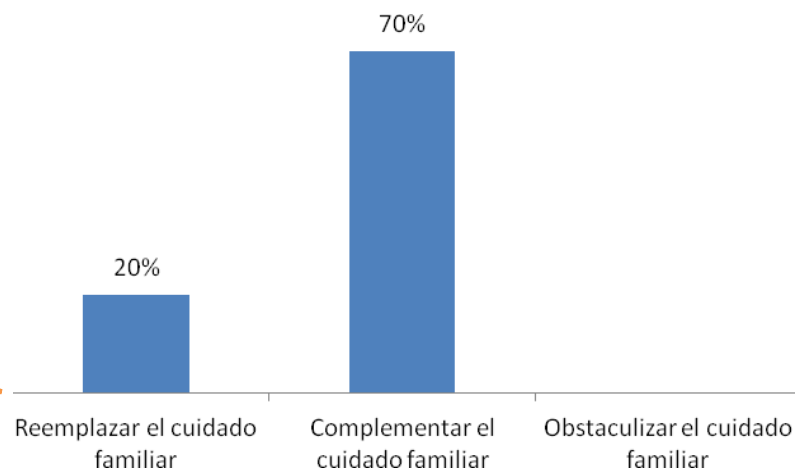


Ilustración 222. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.11. El Cuidador en la Comunidad Autónoma Vasca

Ilustración 223. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

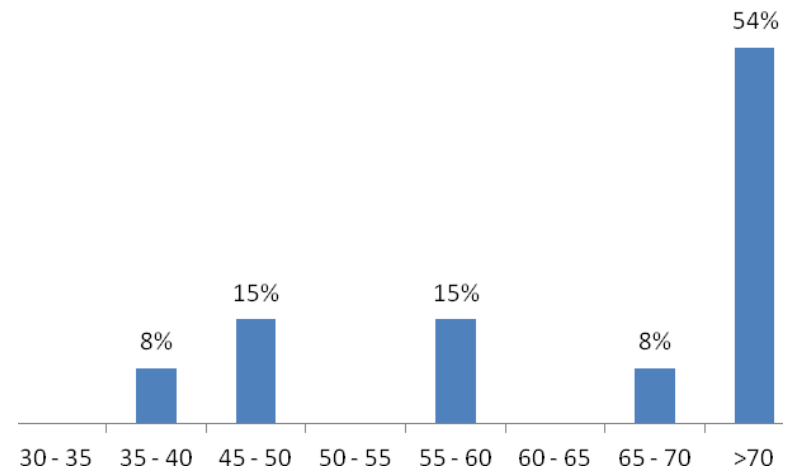


Ilustración 224. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

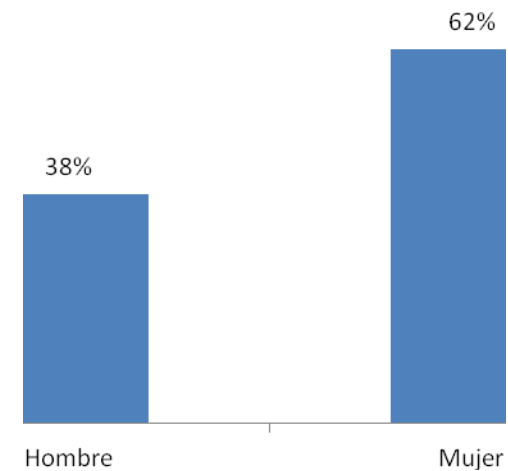


Ilustración 225. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

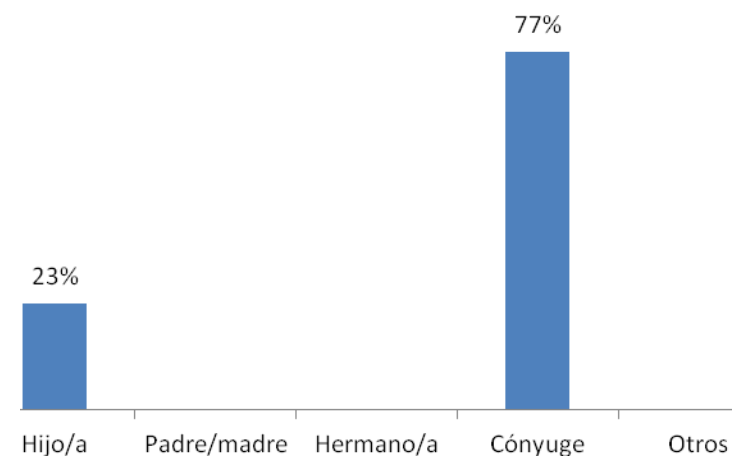


Ilustración 226. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

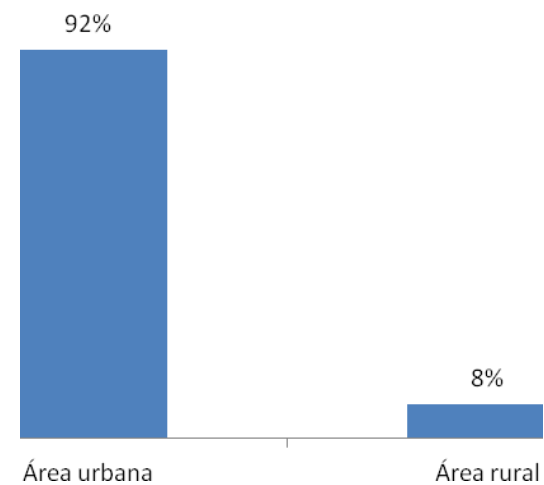


Ilustración 227. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

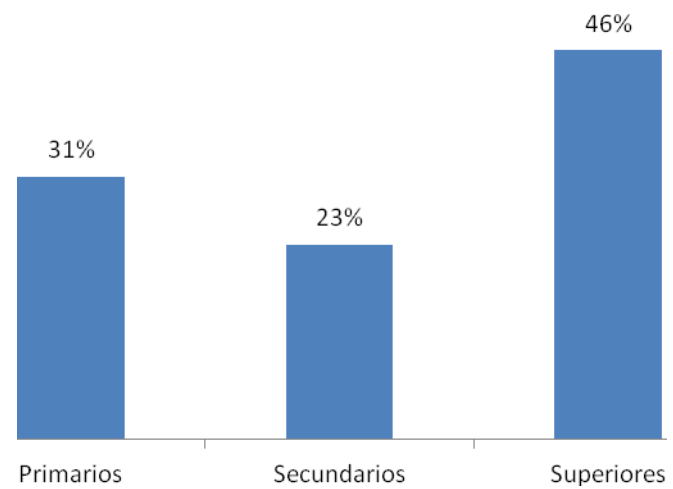


Ilustración 228. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

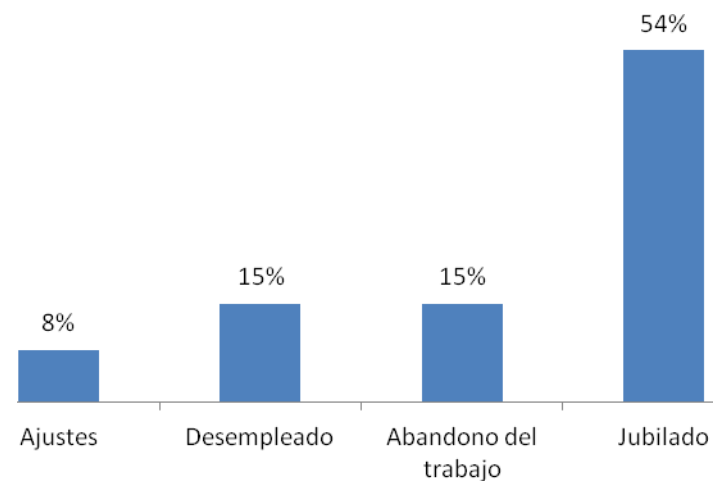


Ilustración 229. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

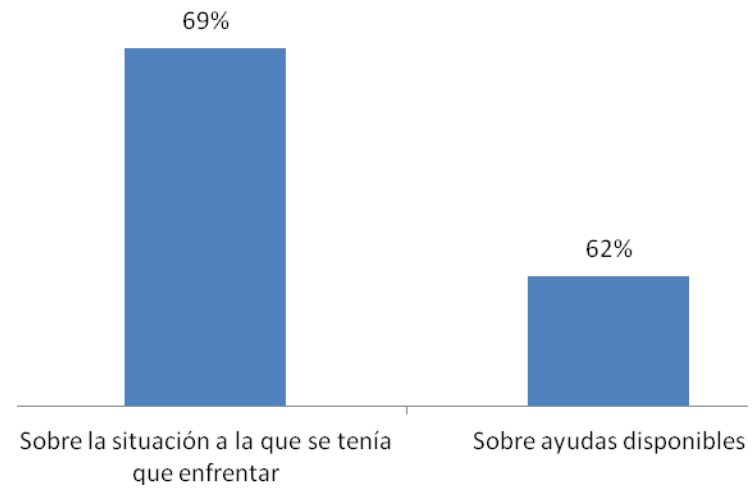


Ilustración 230. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

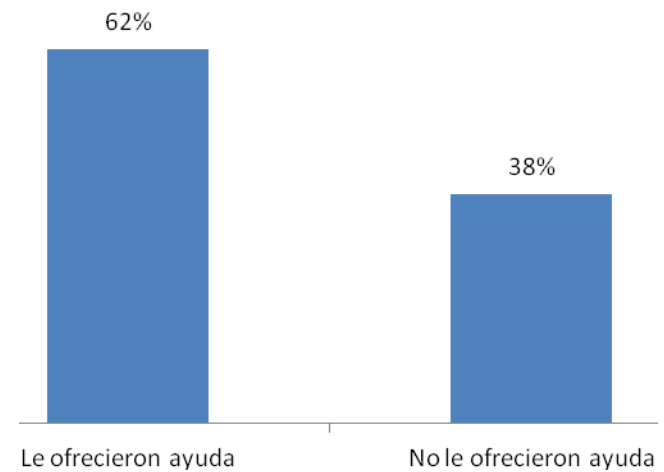


Ilustración 231. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

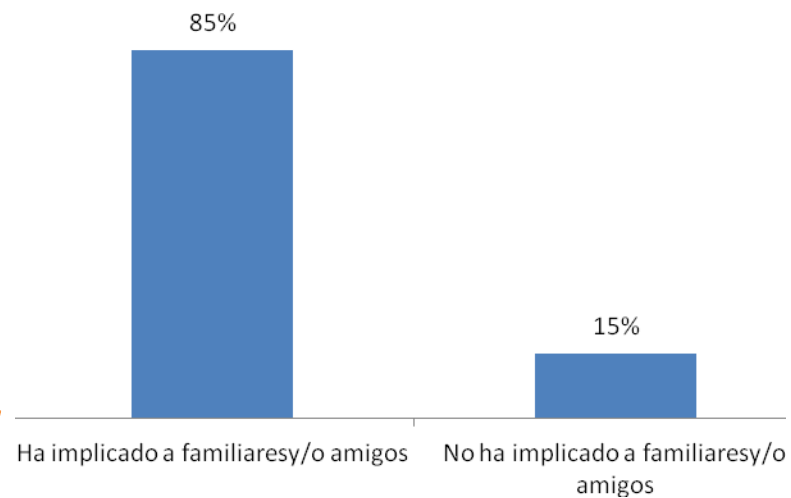


Ilustración 232. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

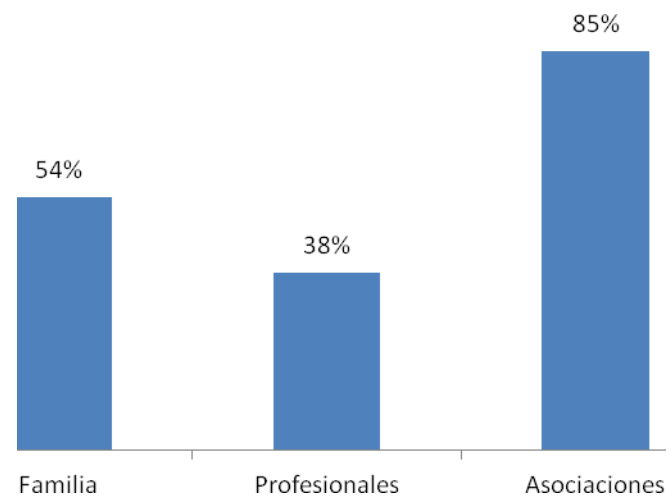


Ilustración 233. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

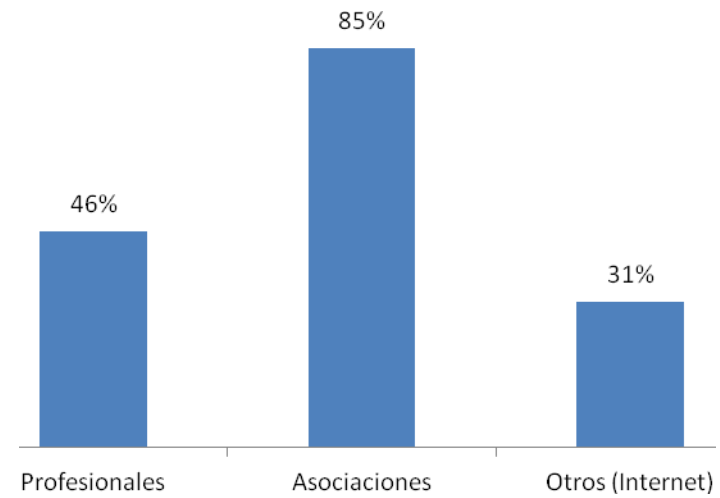


Ilustración 234. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

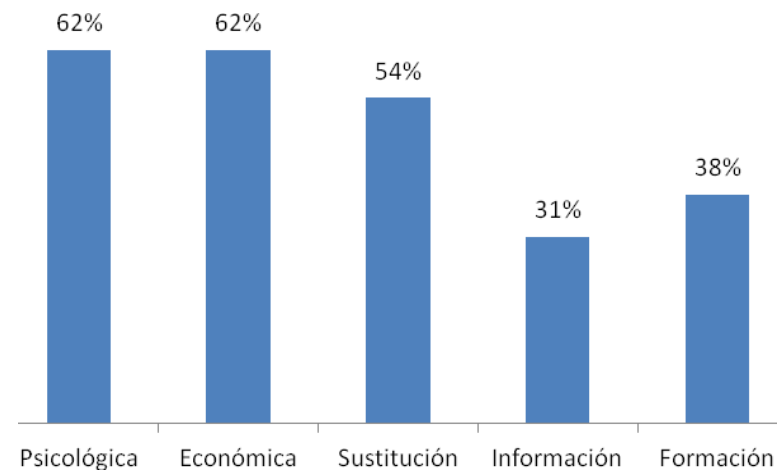


Ilustración 235.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

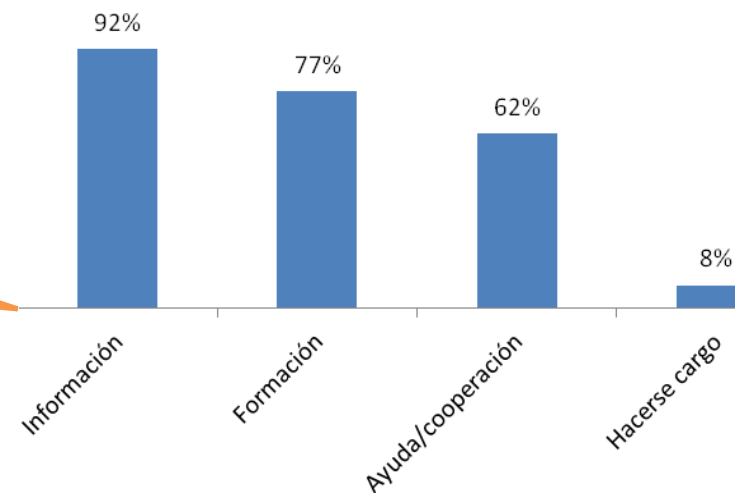


Ilustración 236. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

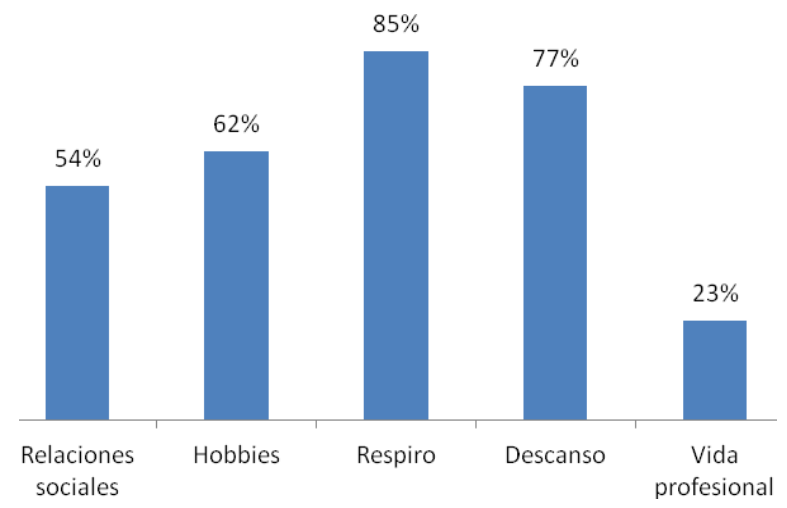


Ilustración 237. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

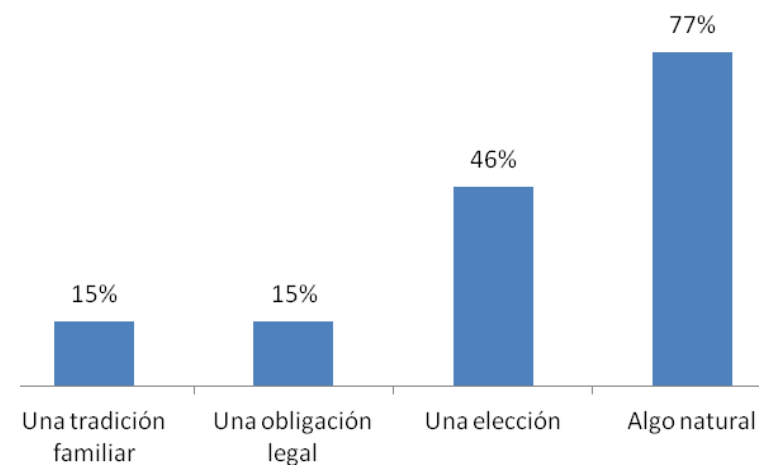


Ilustración 238. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

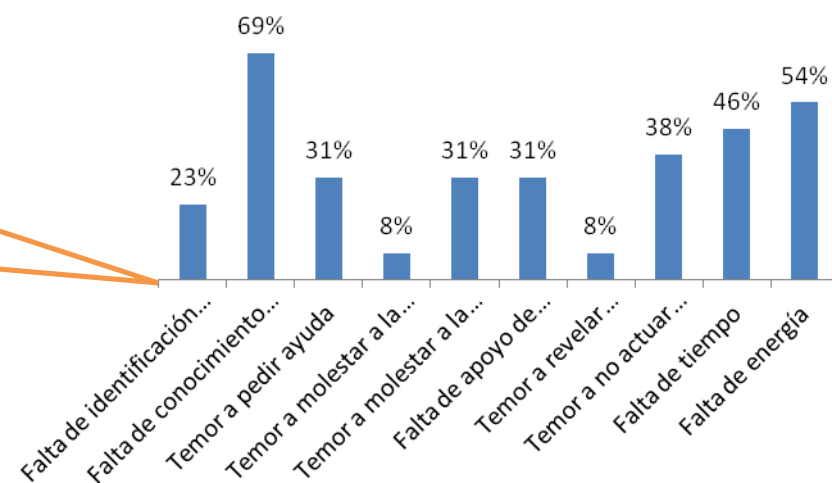


Ilustración 239.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

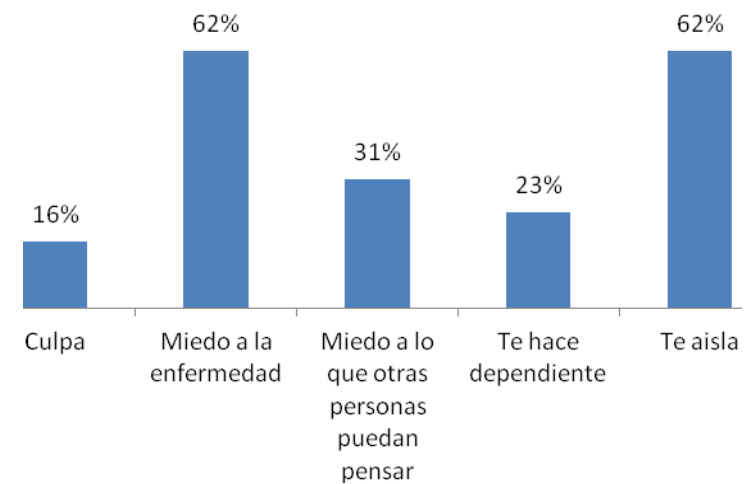


Ilustración 240. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

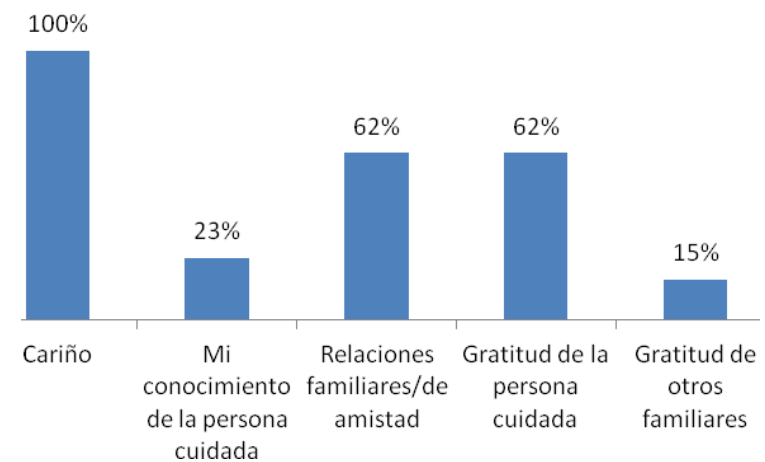
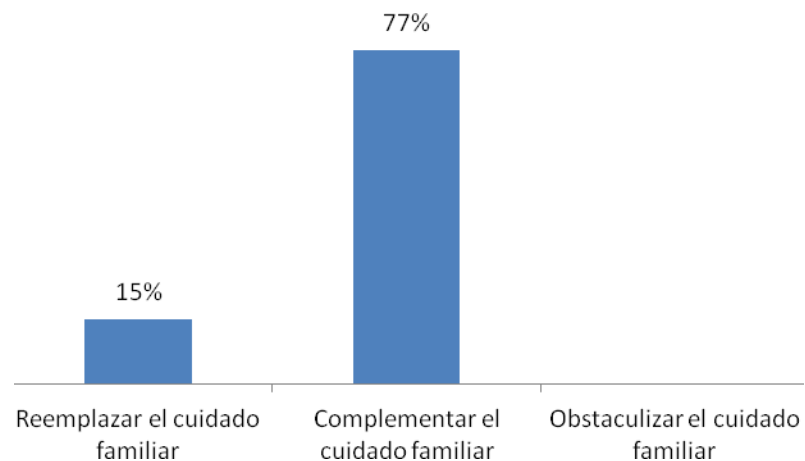


Ilustración 241.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

Le molesta
Molesta a la persona...
Molesta a otros familiares
Distorsiona su relación...
Mejora su relación con la...
Le da más fuerza
Da más fuerza a la...
No cambia las relaciones
Le enriquece
Enriquece a la persona...
Enriquece a otros...

Ilustración 242. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.12. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Extremadura

Ilustración 243. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

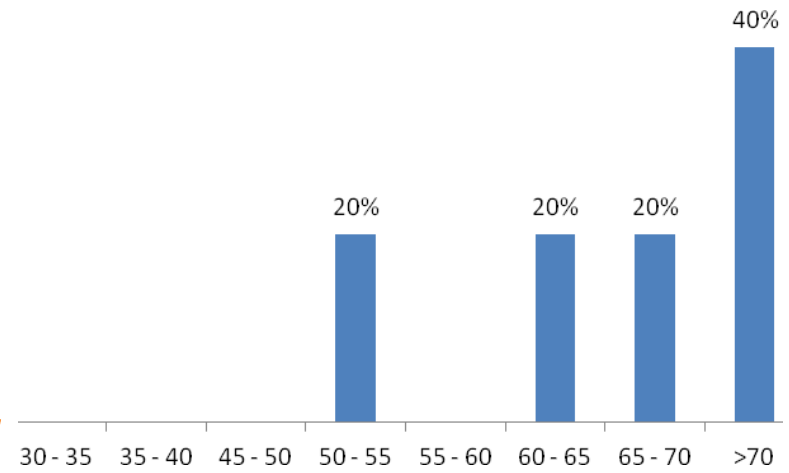


Ilustración 244. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

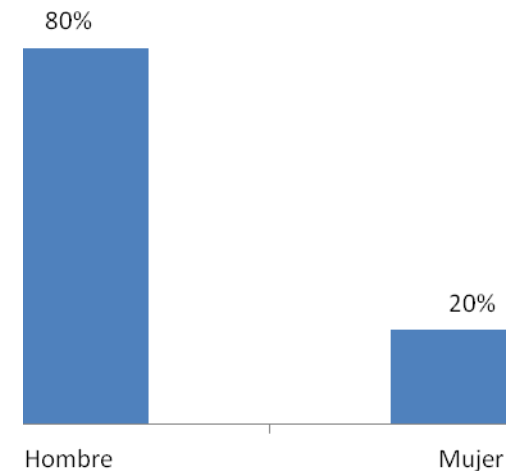


Ilustración 245. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

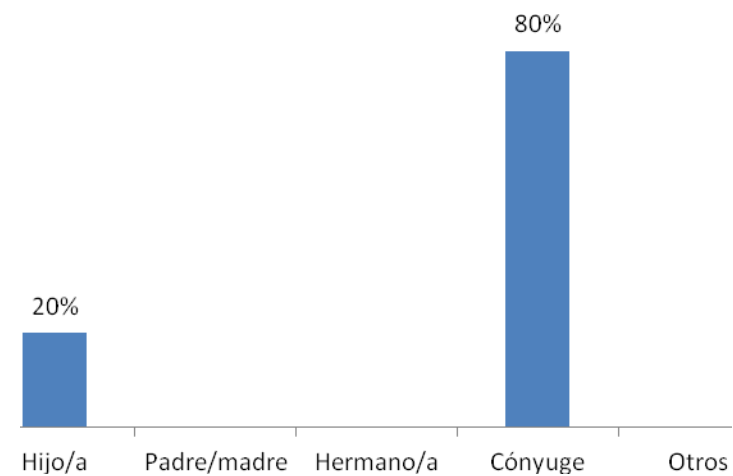


Ilustración 246. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

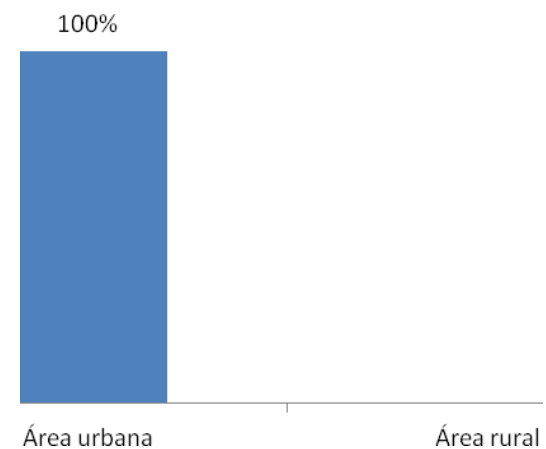


Ilustración 247. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

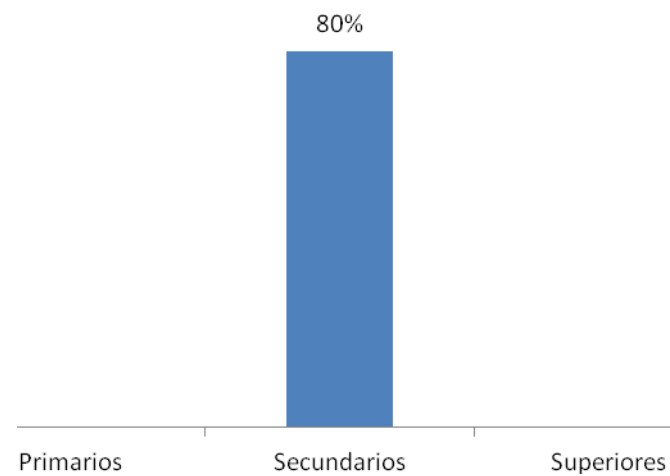


Ilustración 248. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

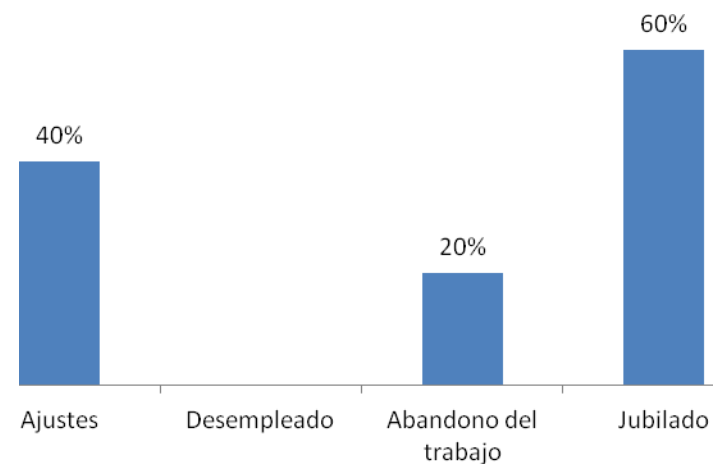


Ilustración 249. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

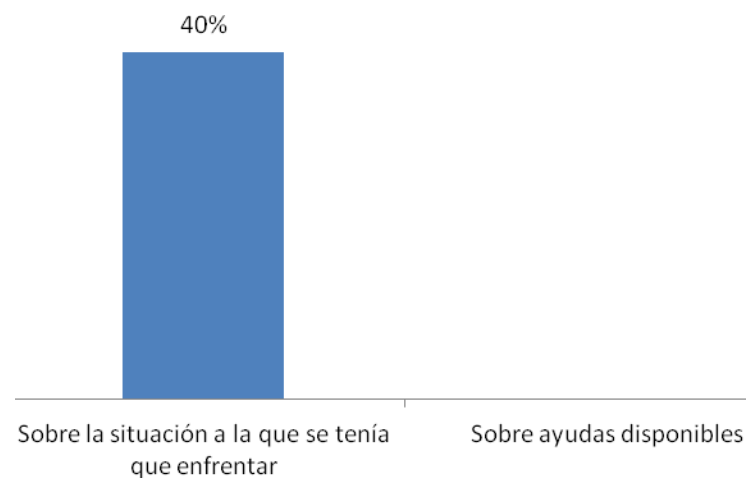


Ilustración 250. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta



Ilustración 251. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

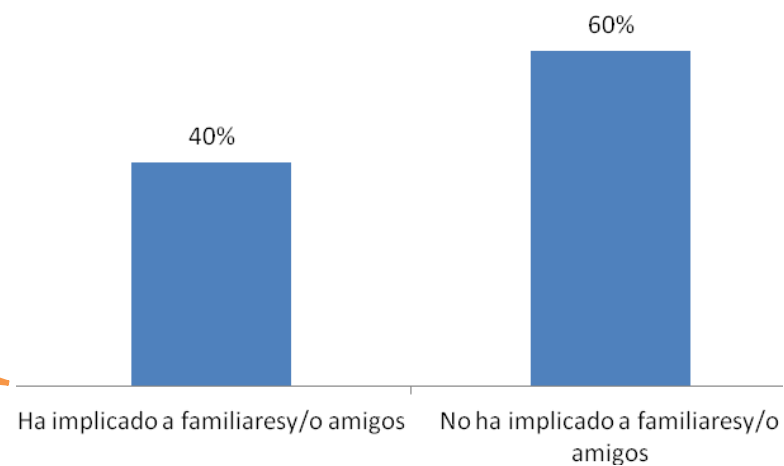


Ilustración 252. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

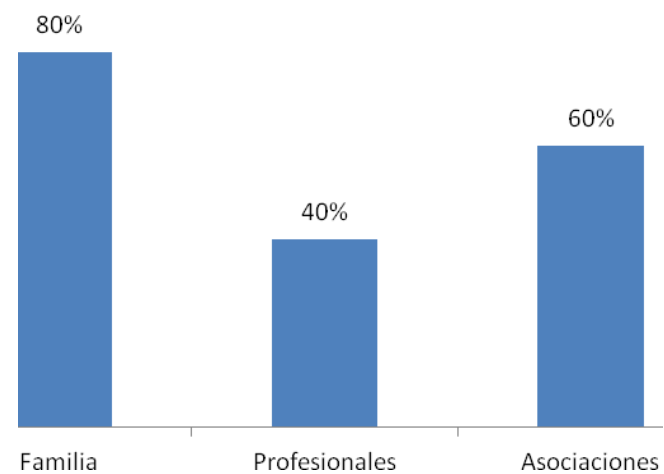


Ilustración 253. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

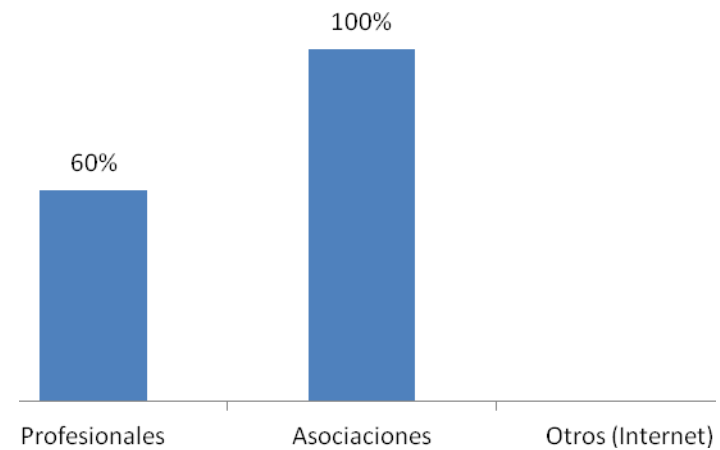


Ilustración 254. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

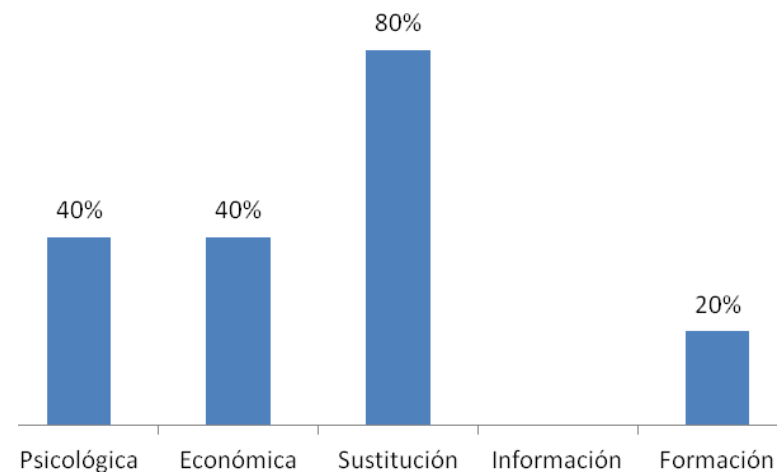


Ilustración 255.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

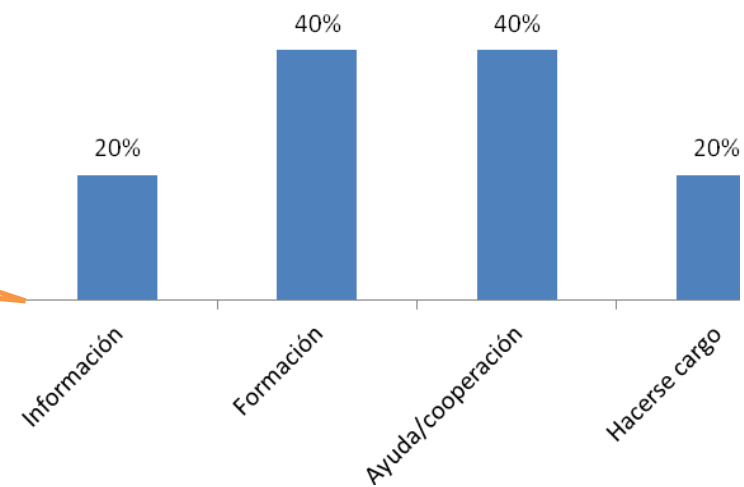


Ilustración 256. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

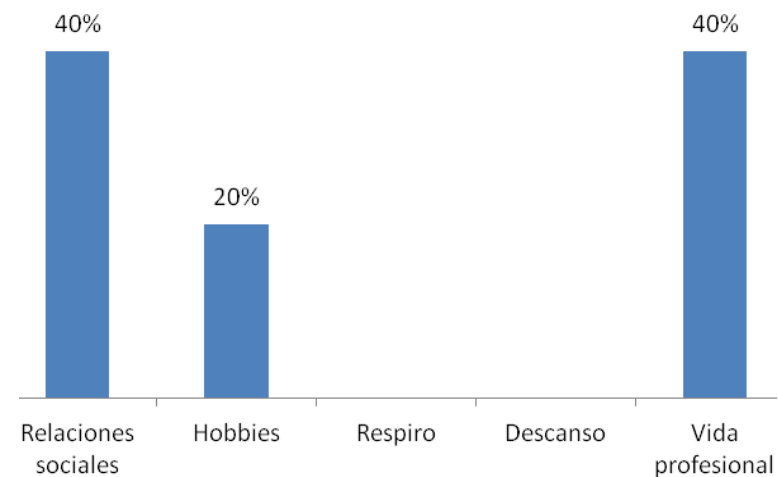


Ilustración 257. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

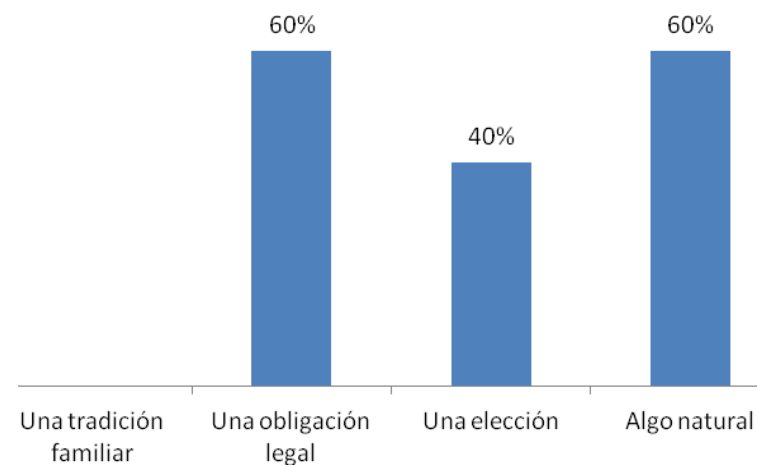


Ilustración 258. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

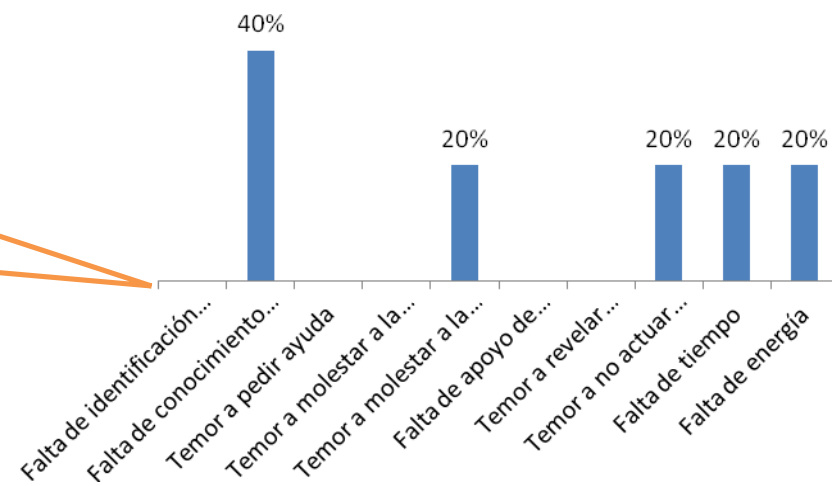


Ilustración 259.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

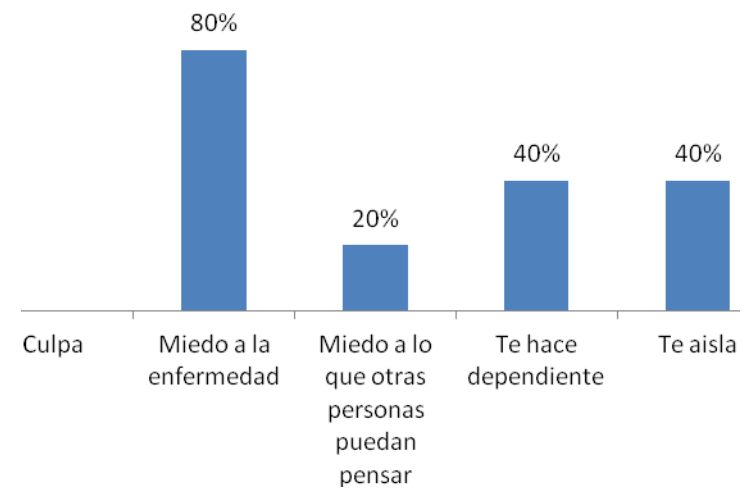


Ilustración 260. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

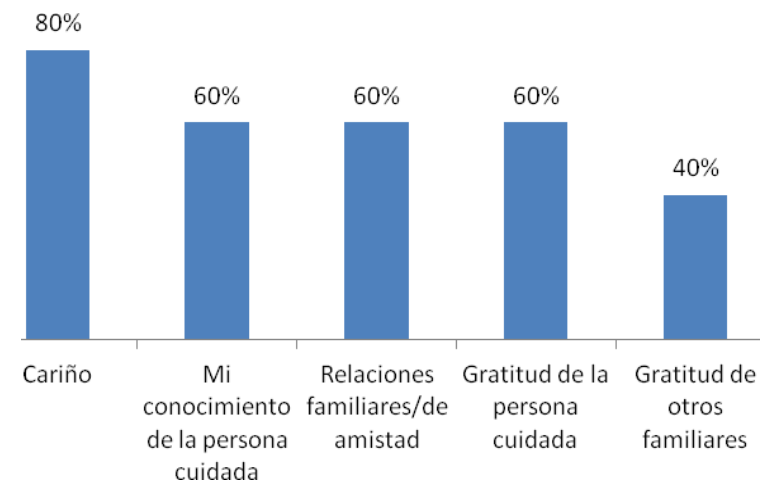


Ilustración 261.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

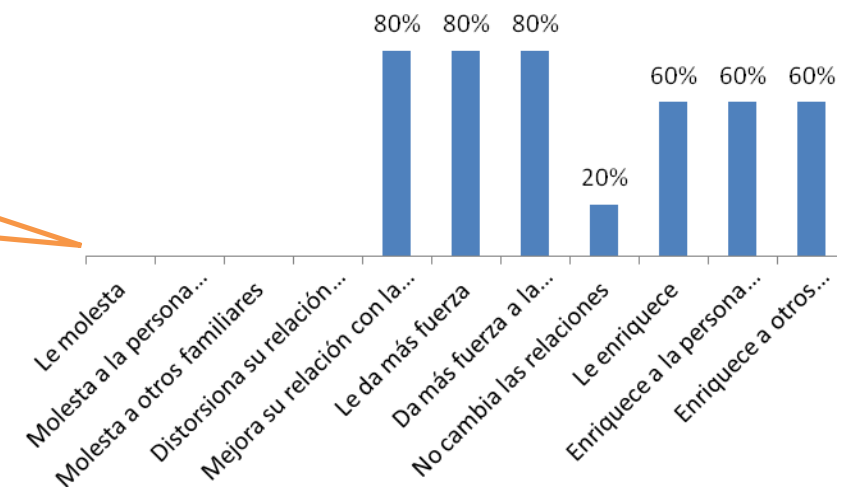
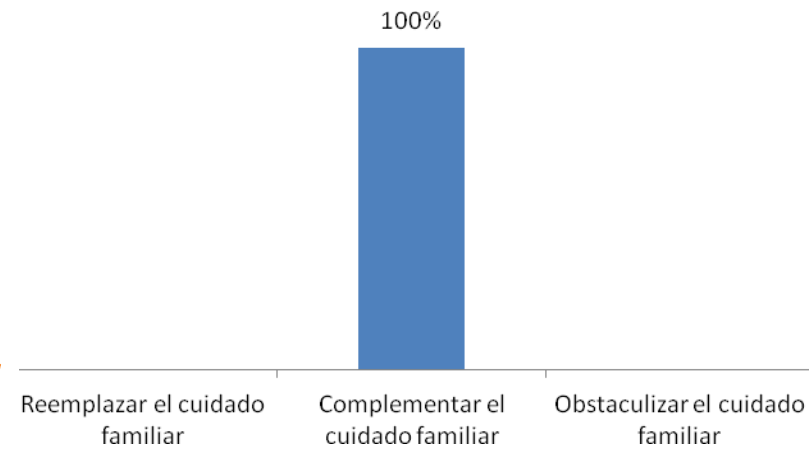


Ilustración 262. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.13. El Cuidador en la Comunidad Autónoma de Galicia

Ilustración 263. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

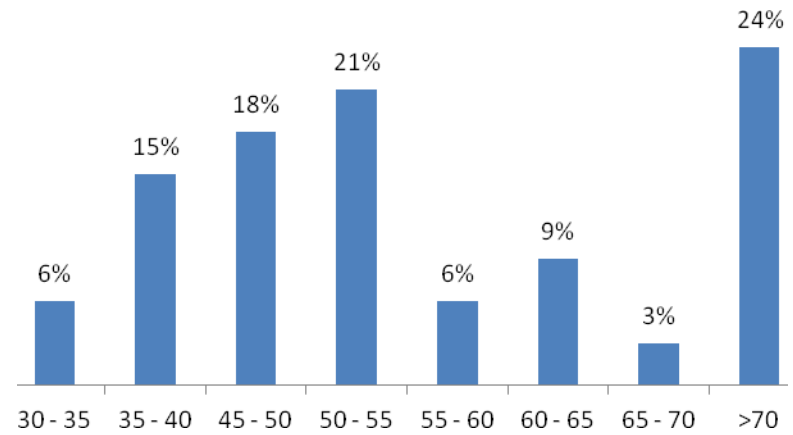


Ilustración 264. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

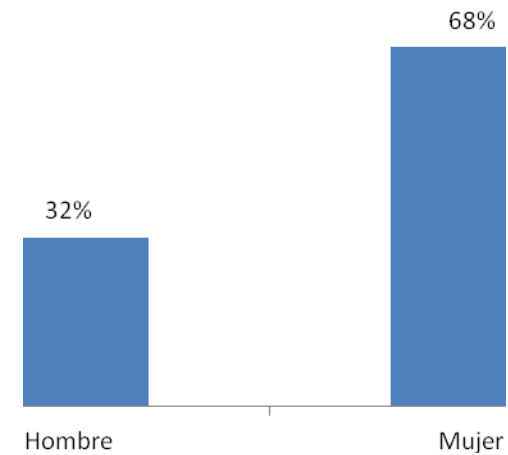


Ilustración 265. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

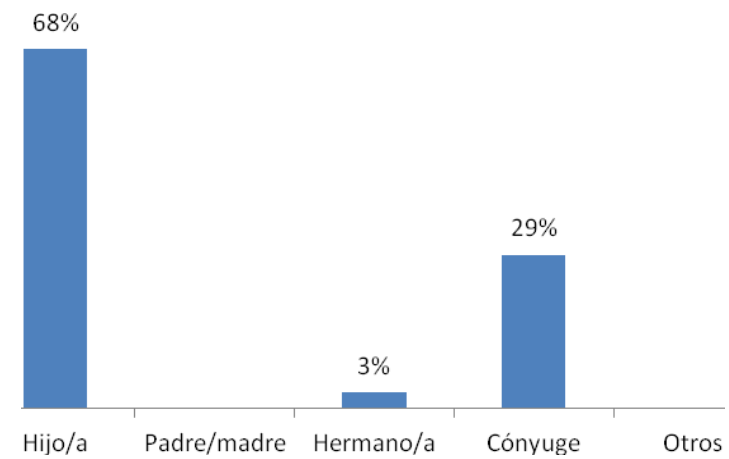


Ilustración 266. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

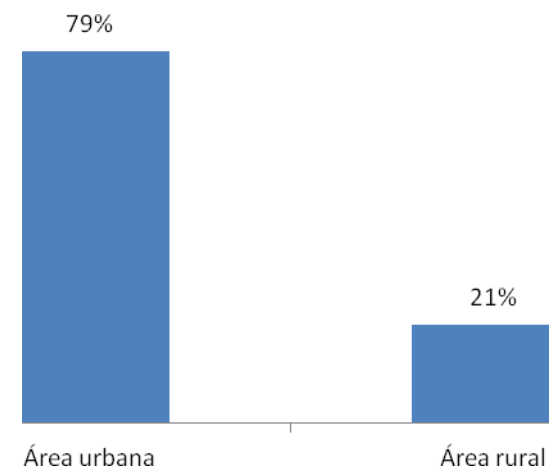


Ilustración 267. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

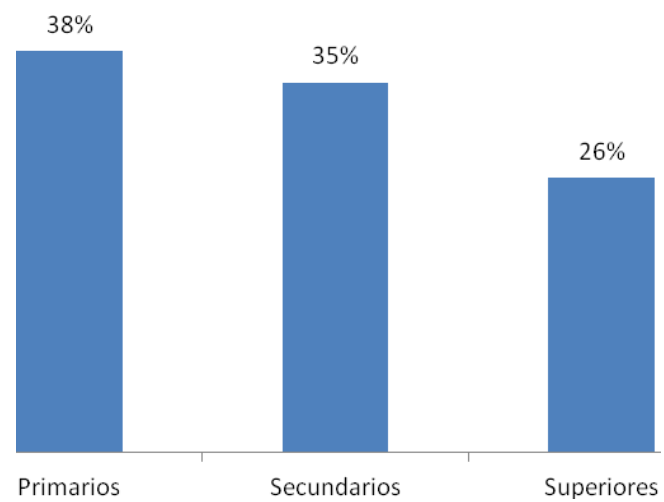


Ilustración 268. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

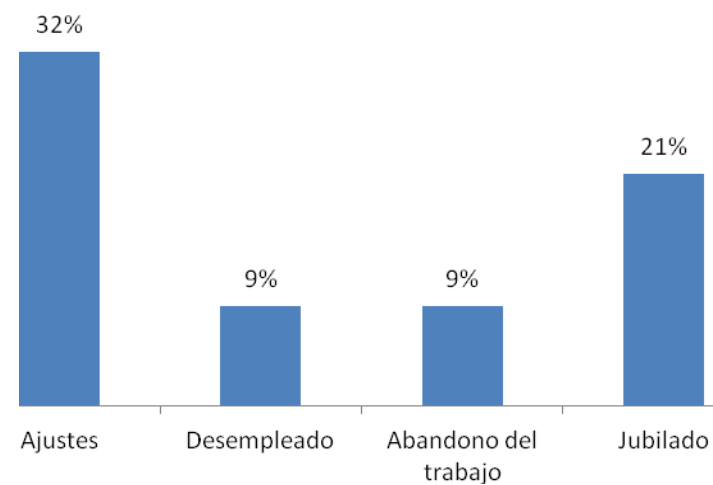


Ilustración 269. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

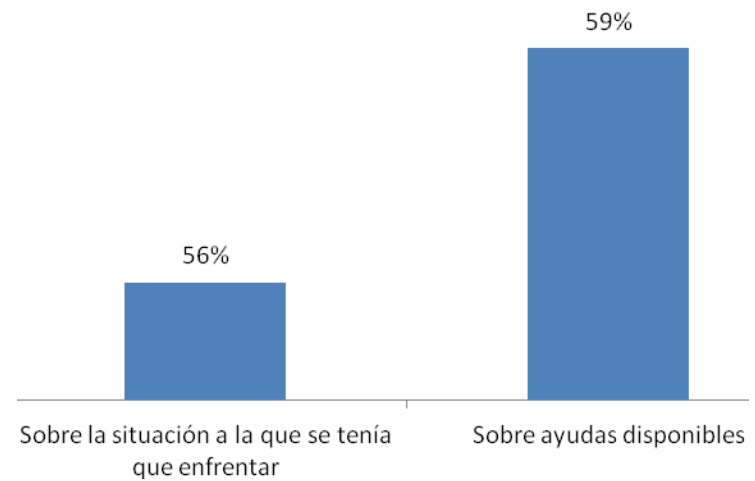


Ilustración 270. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

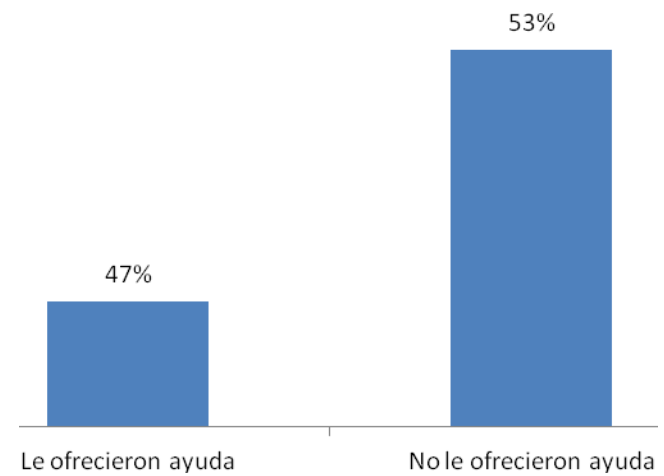


Ilustración 271. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

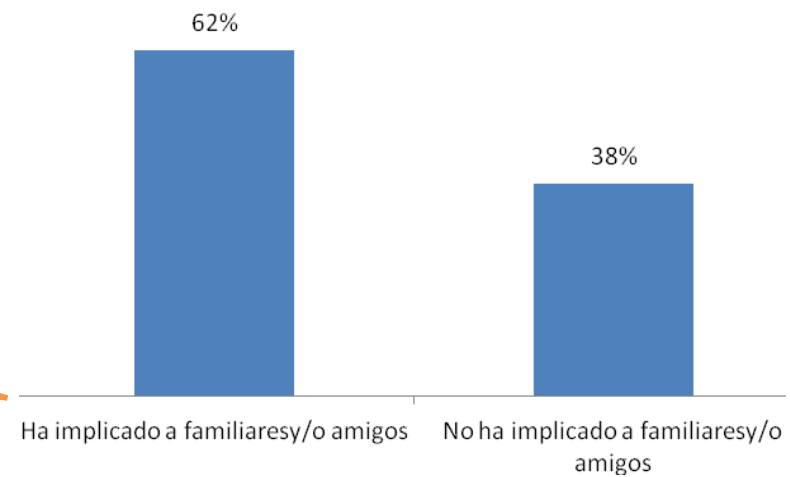


Ilustración 272. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

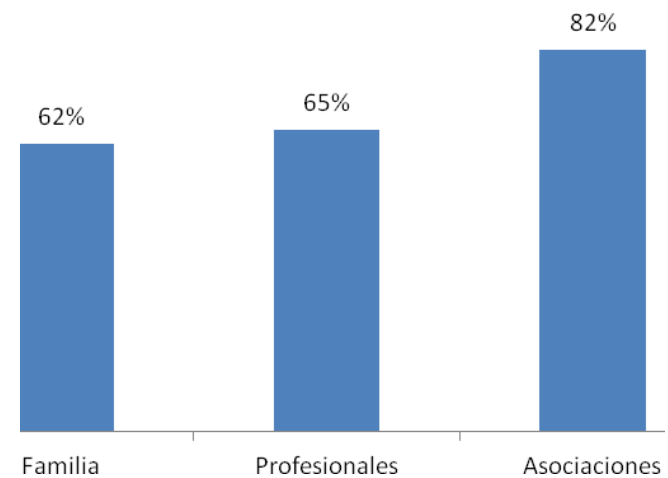


Ilustración 273. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

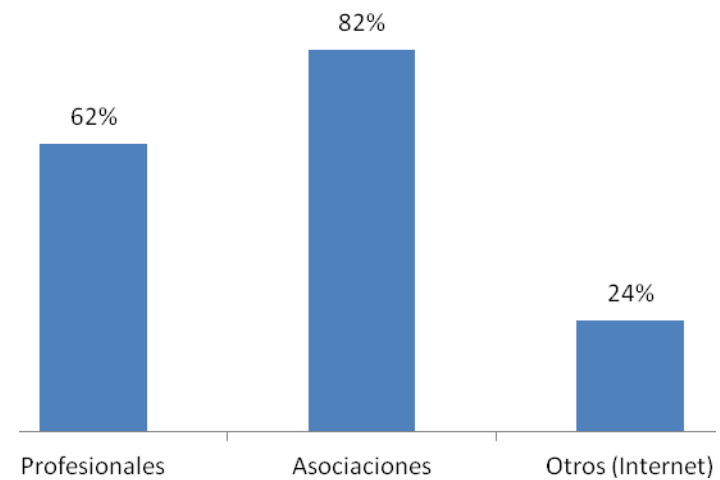


Ilustración 274. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

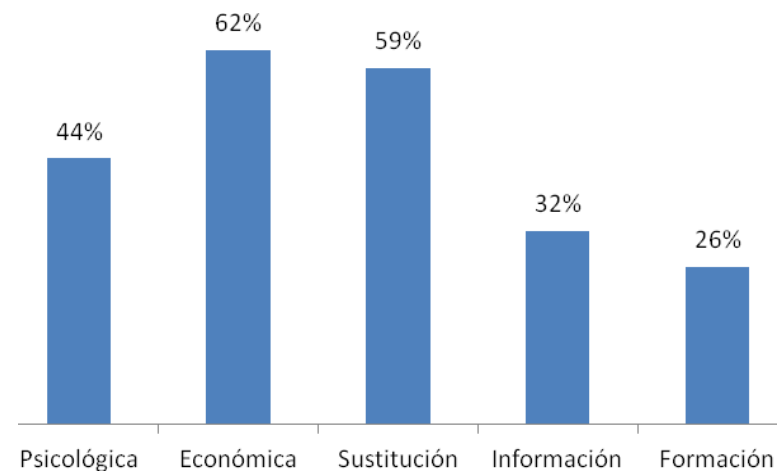


Ilustración 275.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

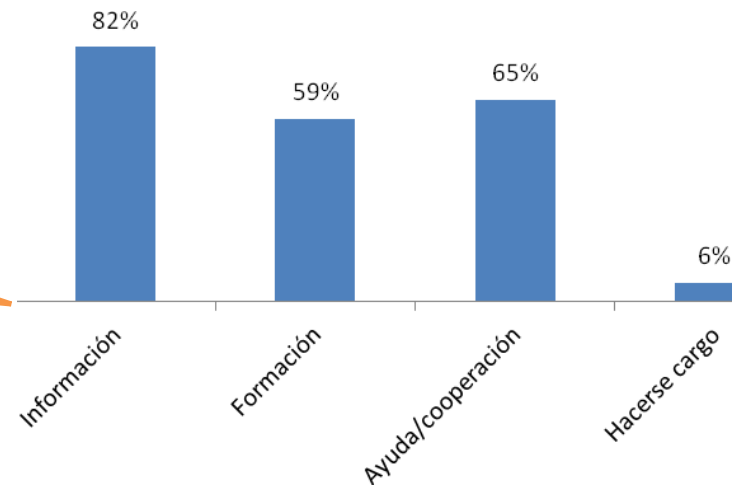


Ilustración 276. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

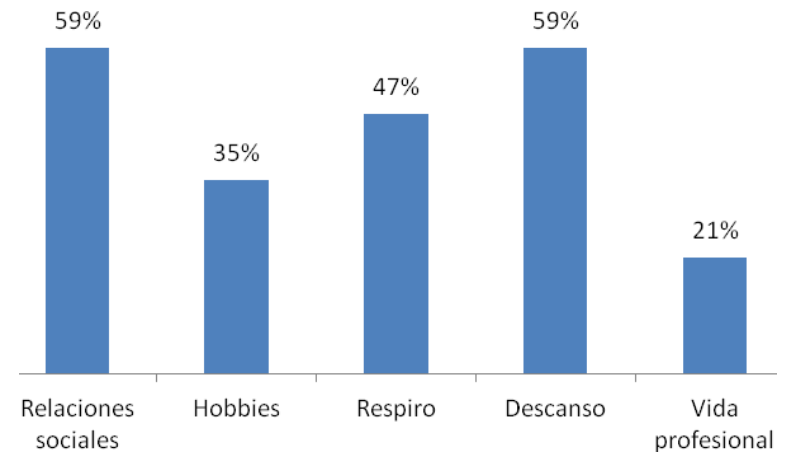


Ilustración 277. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

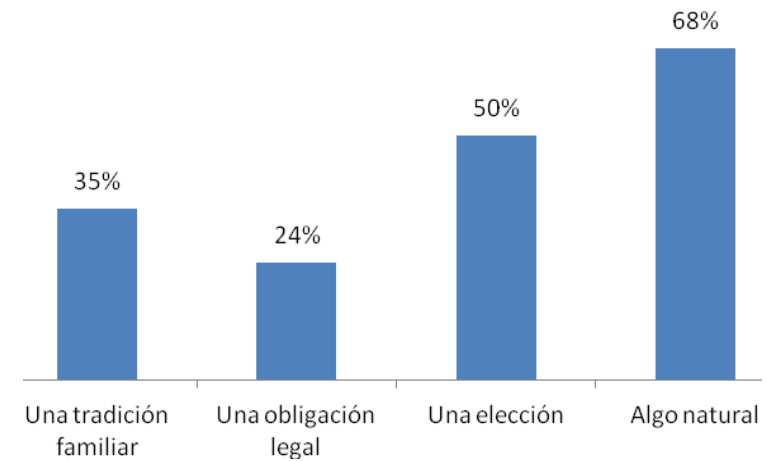


Ilustración 278. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

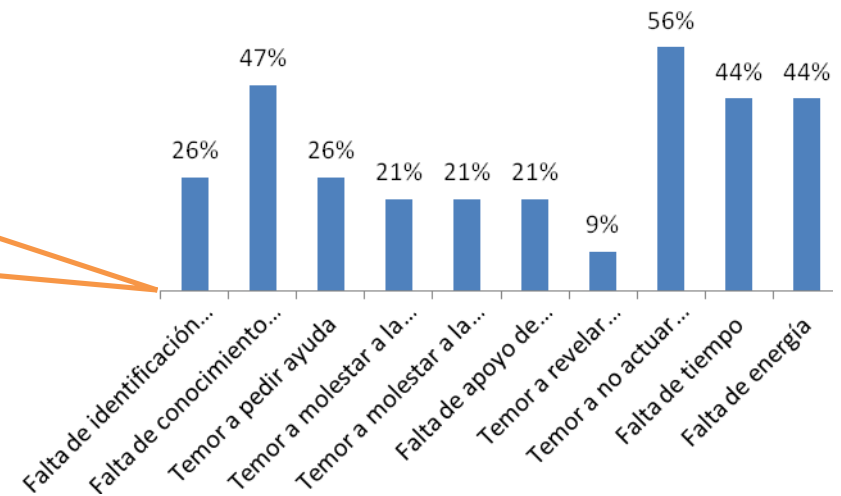


Ilustración 279.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

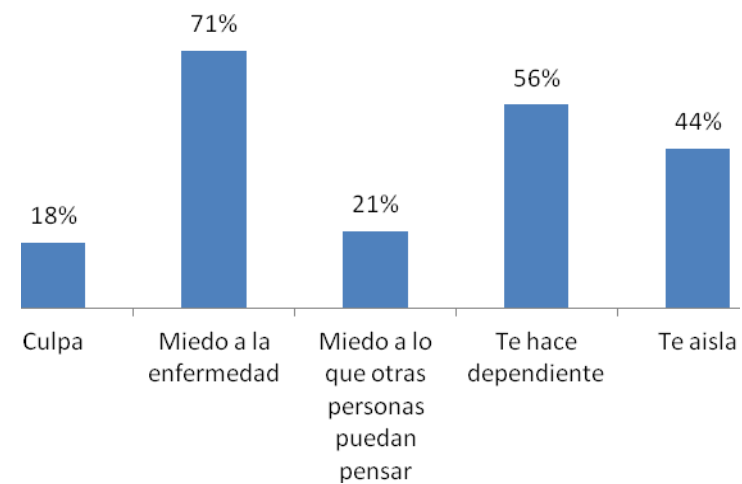


Ilustración 280. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

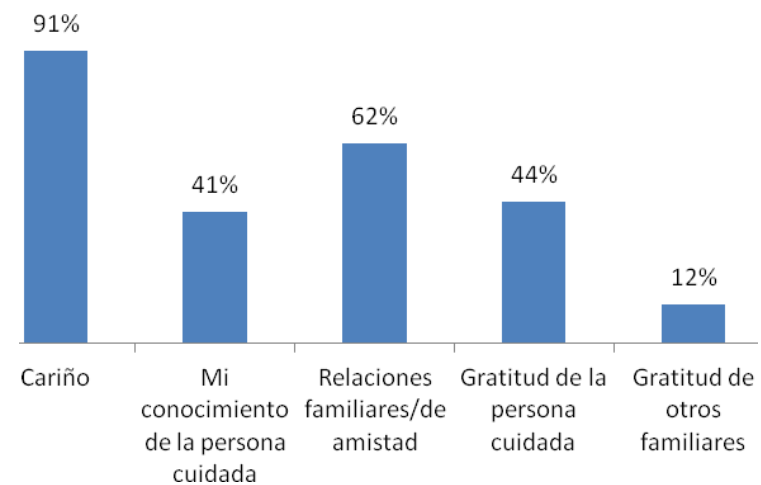


Ilustración 281.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

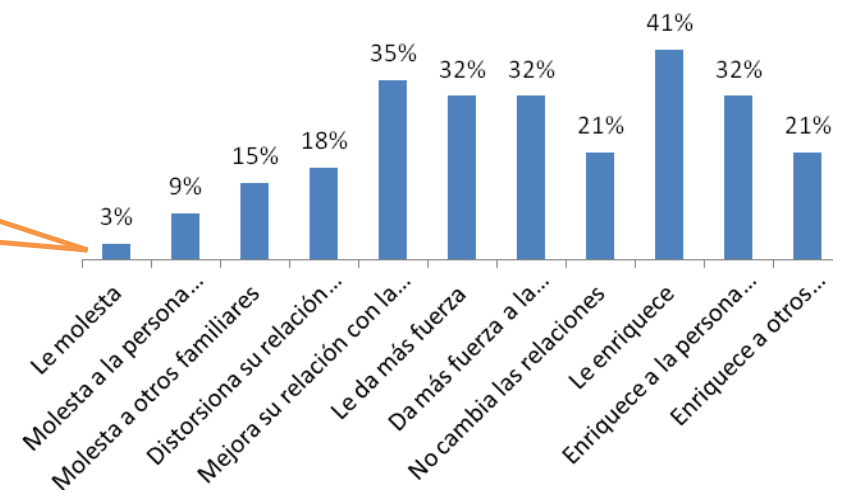
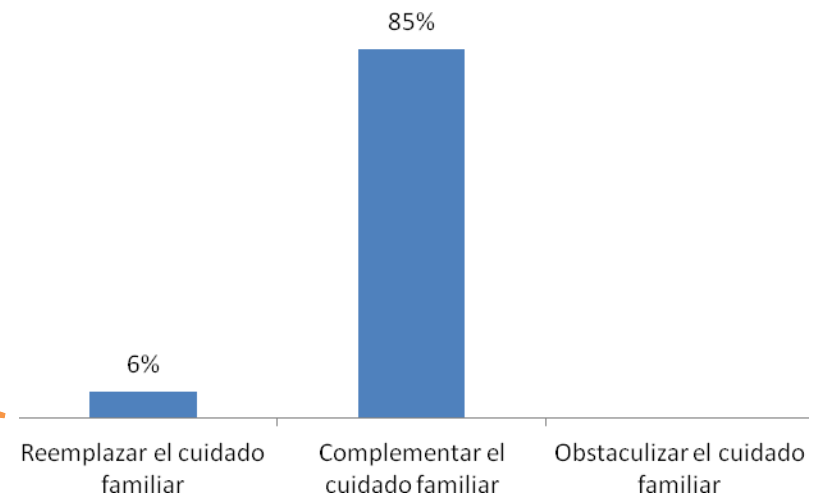


Ilustración 282. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.14. El Cuidador en la Comunidad de Madrid

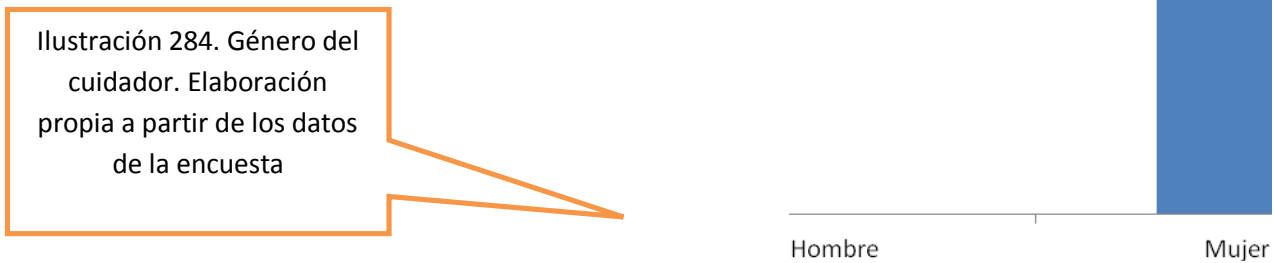
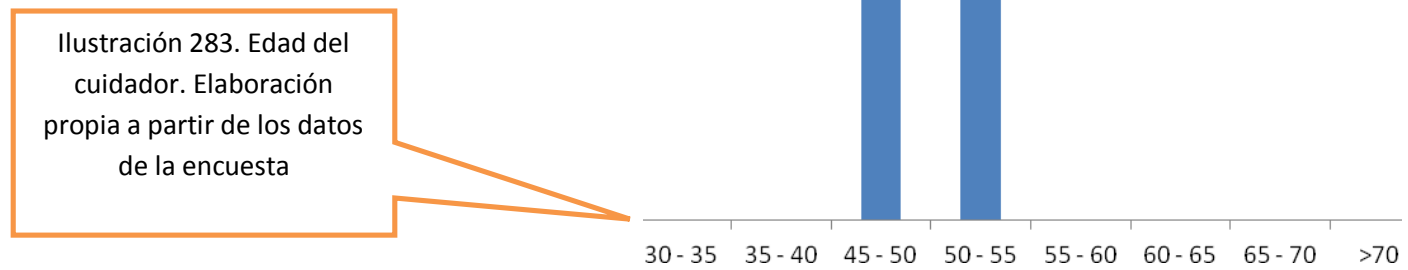


Ilustración 285. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

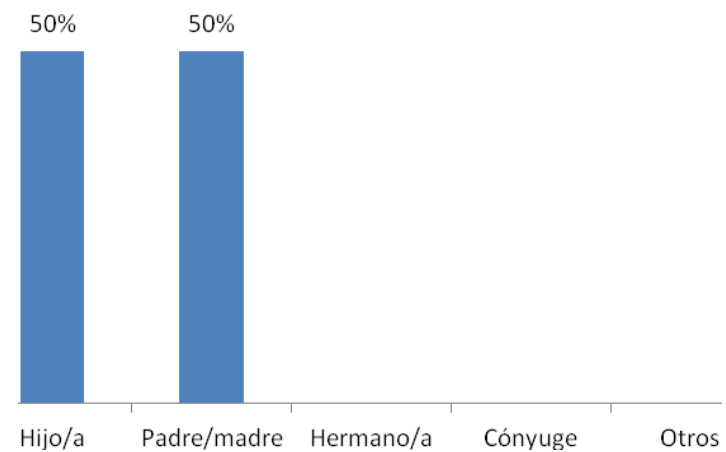


Ilustración 286. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

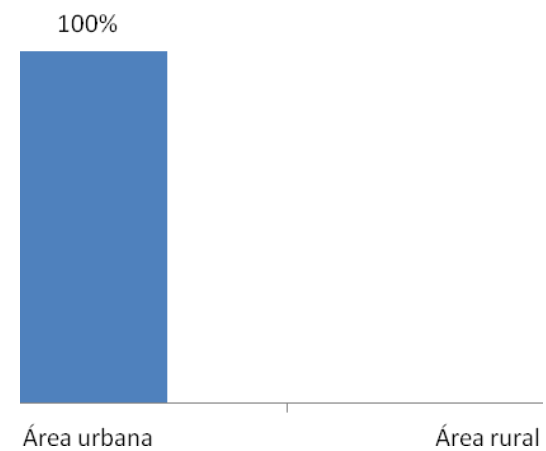


Ilustración 287. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

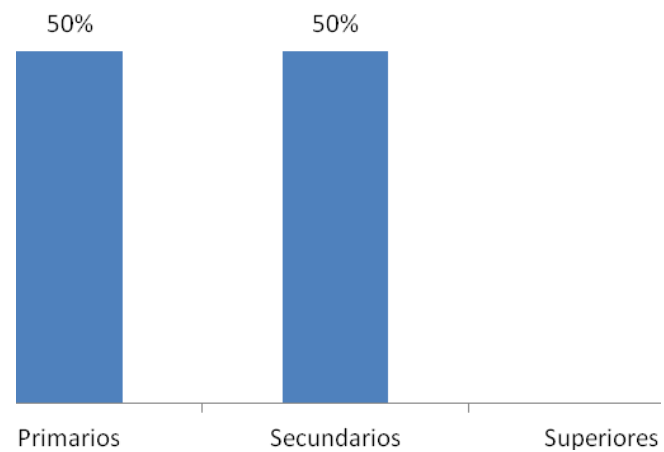


Ilustración 288. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

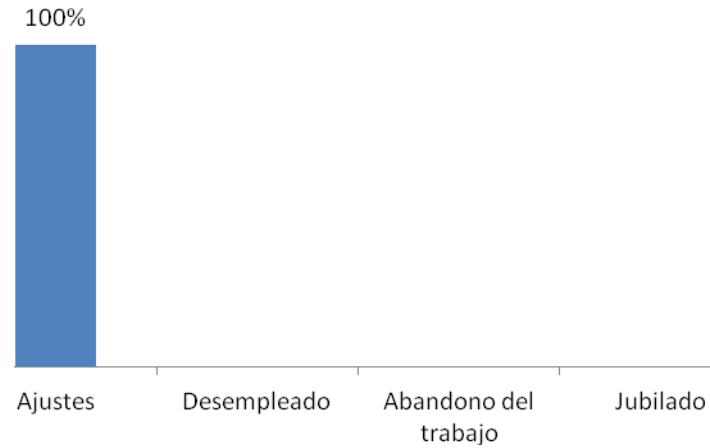


Ilustración 289. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

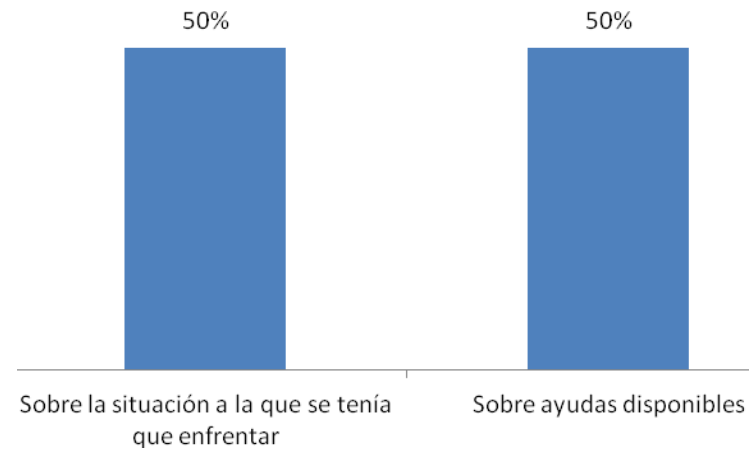


Ilustración 290. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

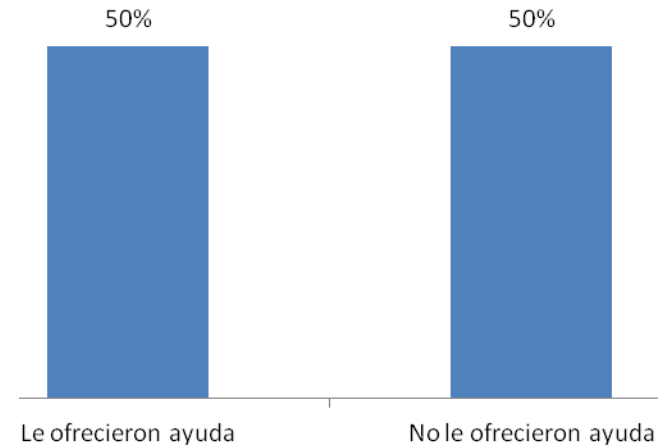


Ilustración 291. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

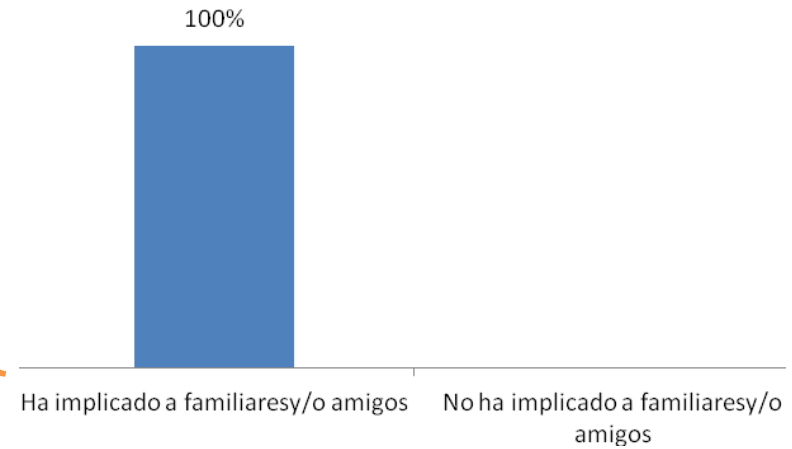


Ilustración 292. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

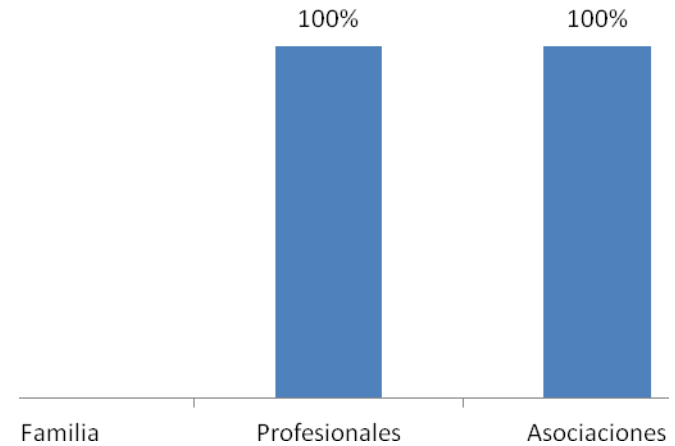


Ilustración 293. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

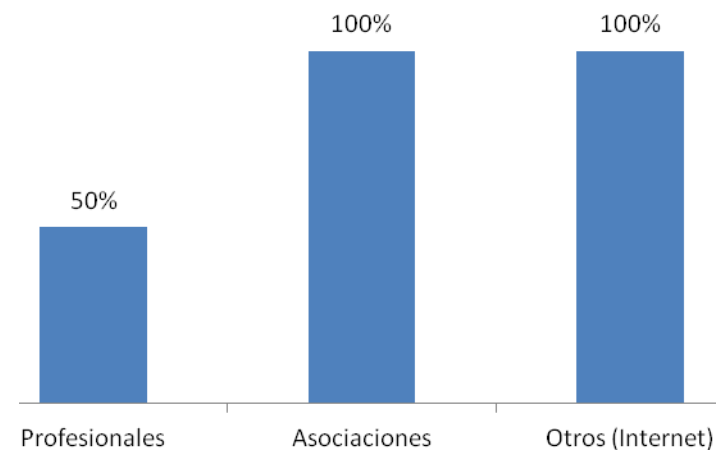


Ilustración 294. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

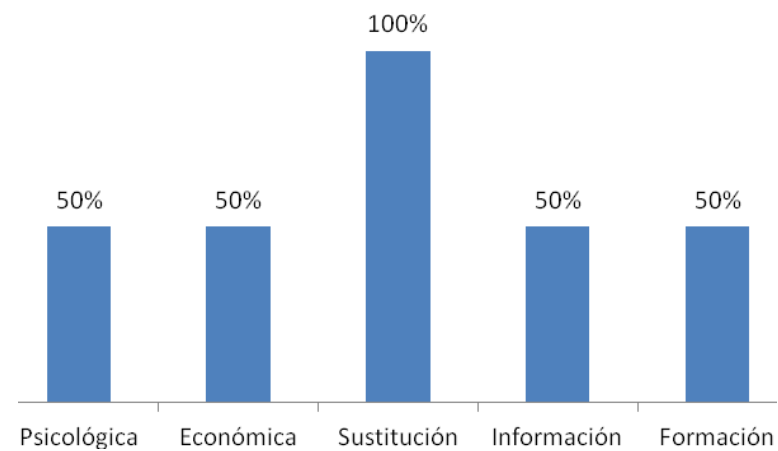


Ilustración 295.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

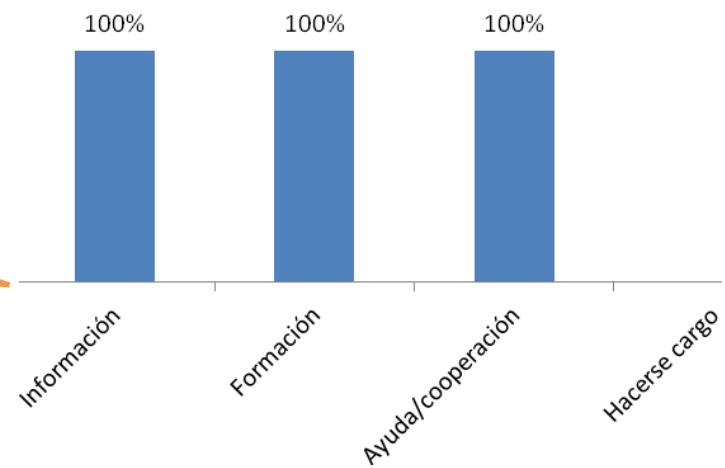


Ilustración 296. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

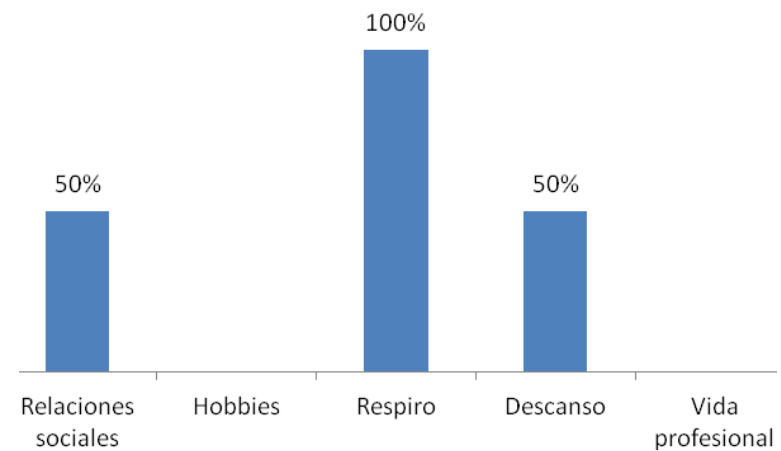


Ilustración 297. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

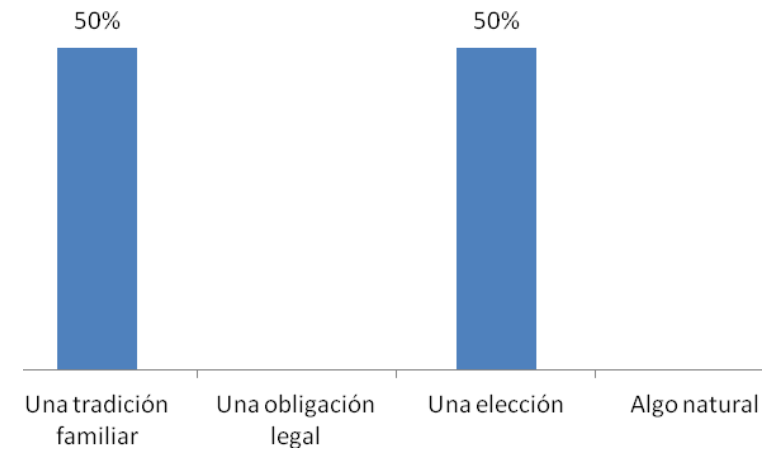


Ilustración 298. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

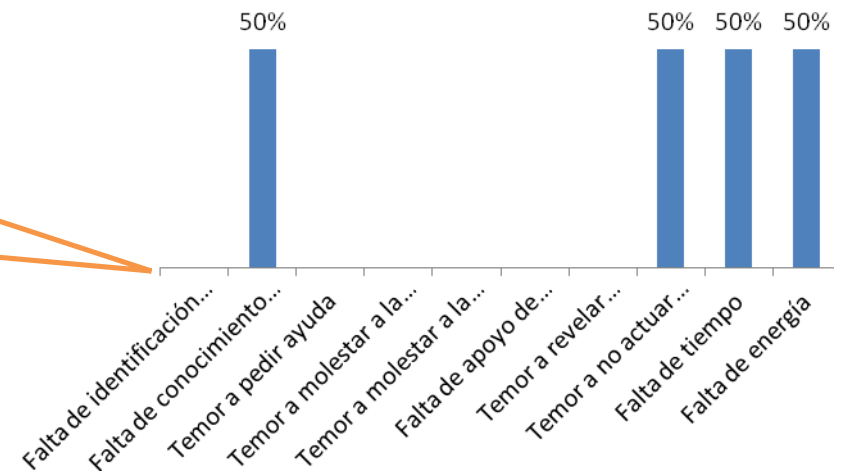


Ilustración 299.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

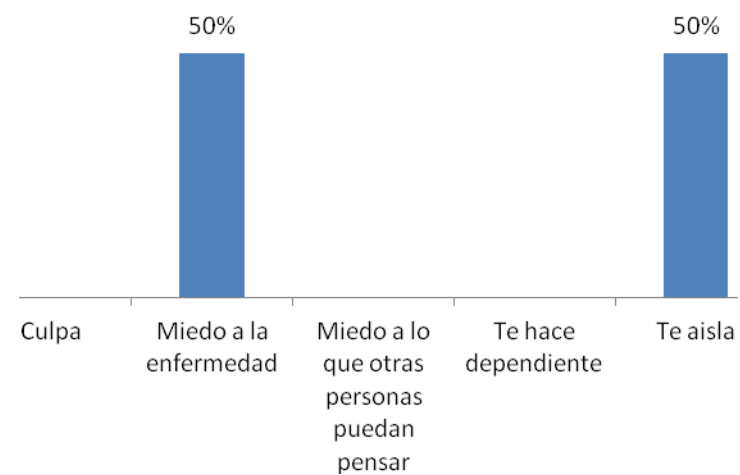


Ilustración 300. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

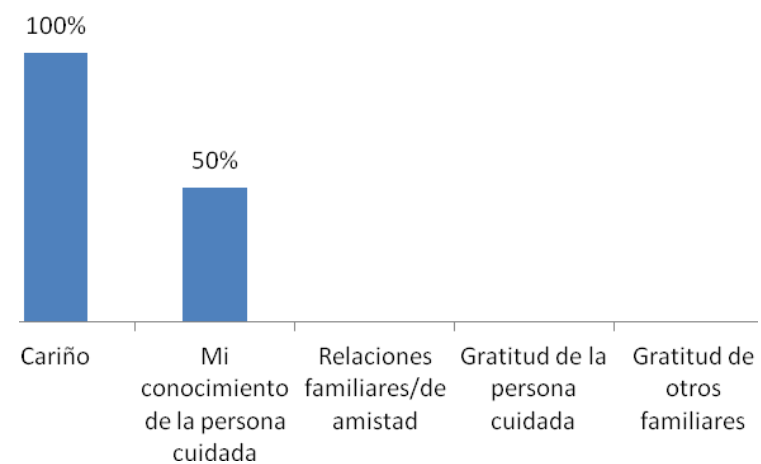


Ilustración 301.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

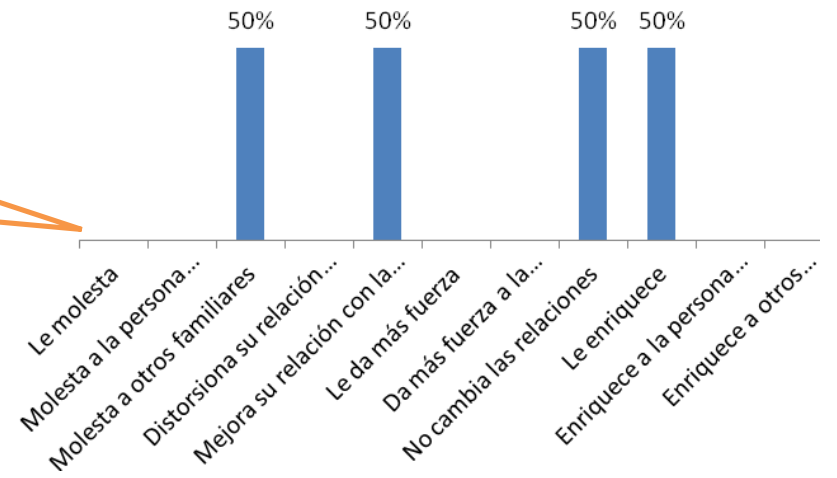
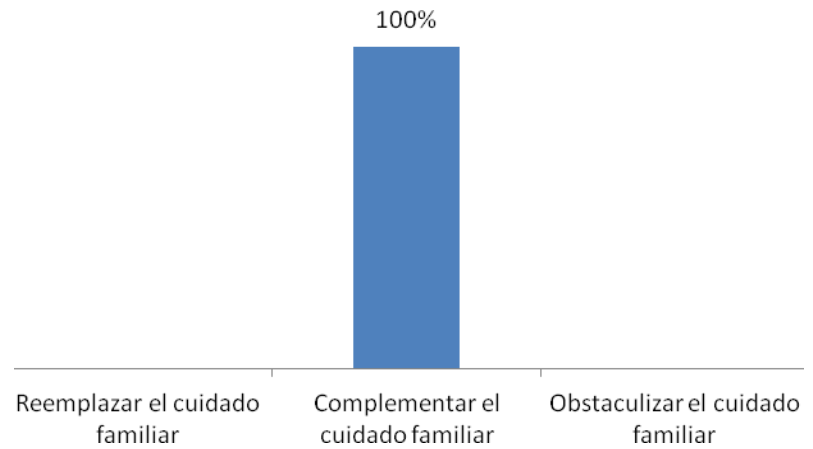


Ilustración 302. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.15. El Cuidador en la Ciudad Autónoma de Melilla

Ilustración 303. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

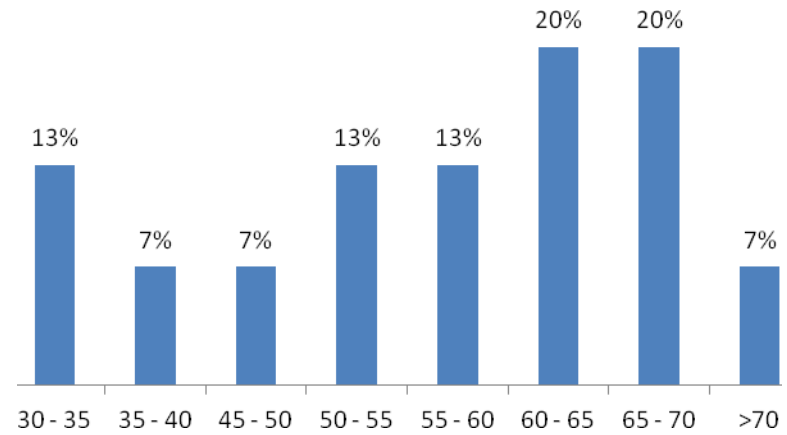


Ilustración 304. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

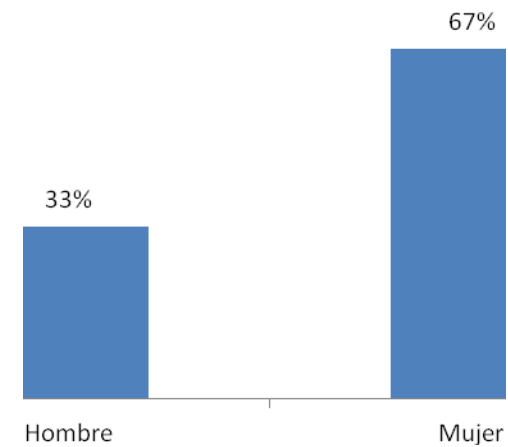


Ilustración 305. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

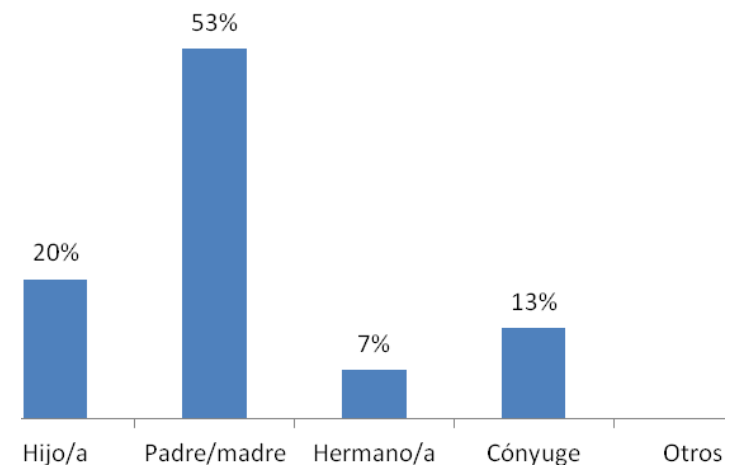


Ilustración 306. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

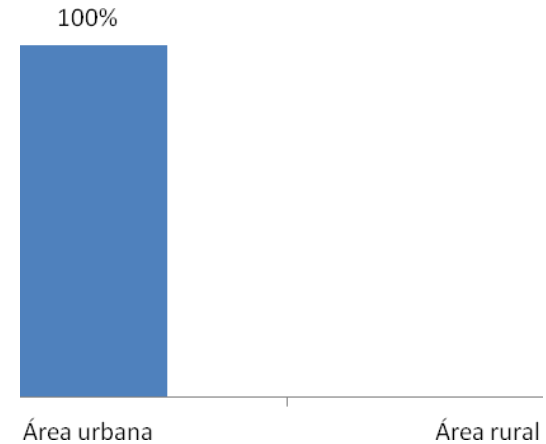


Ilustración 307. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

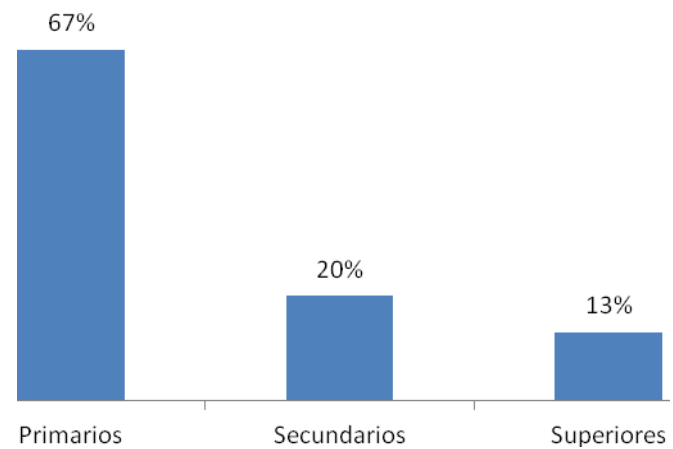


Ilustración 308. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

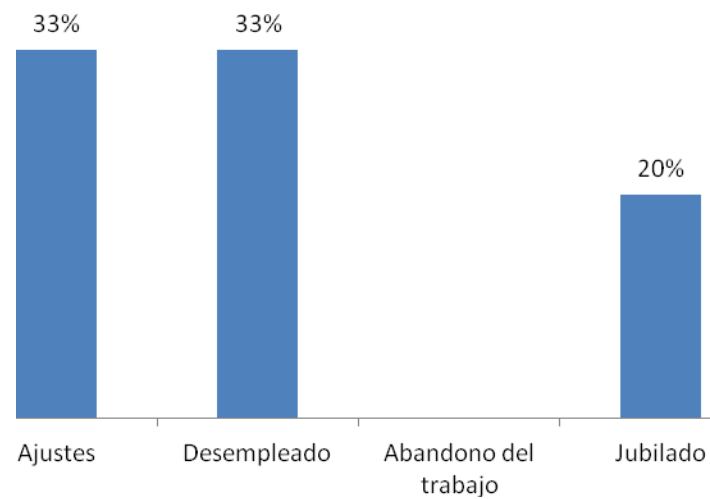


Ilustración 309. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

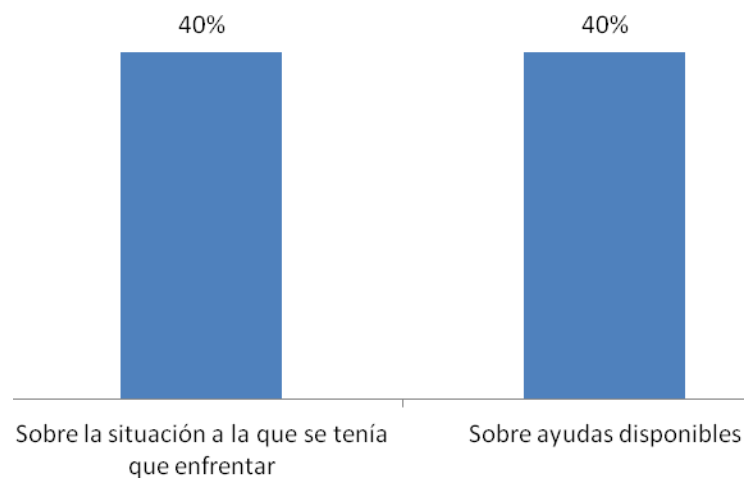


Ilustración 310. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

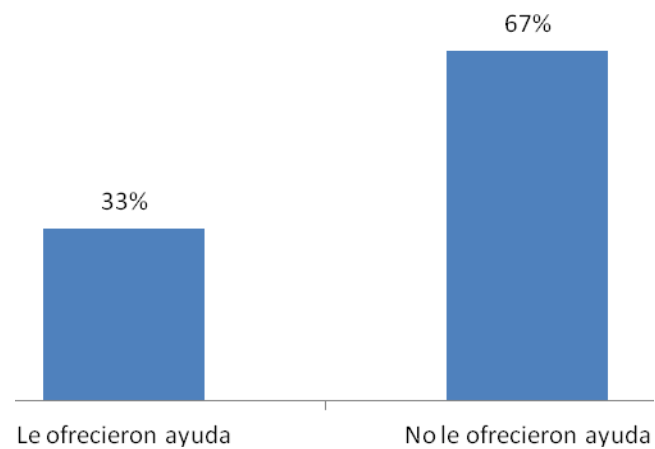


Ilustración 311. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

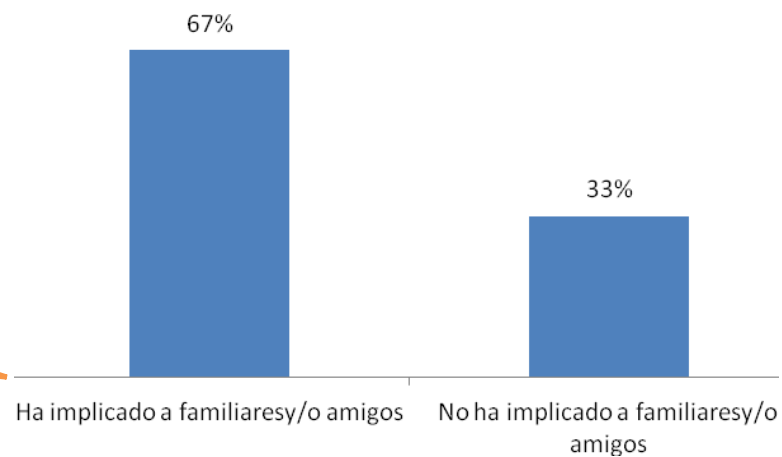


Ilustración 312. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

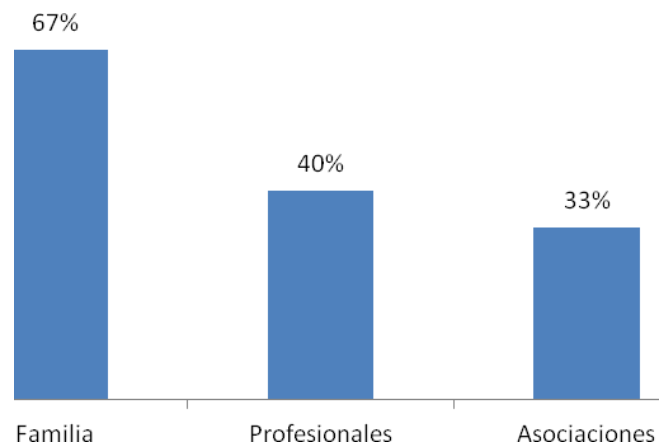


Ilustración 313. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

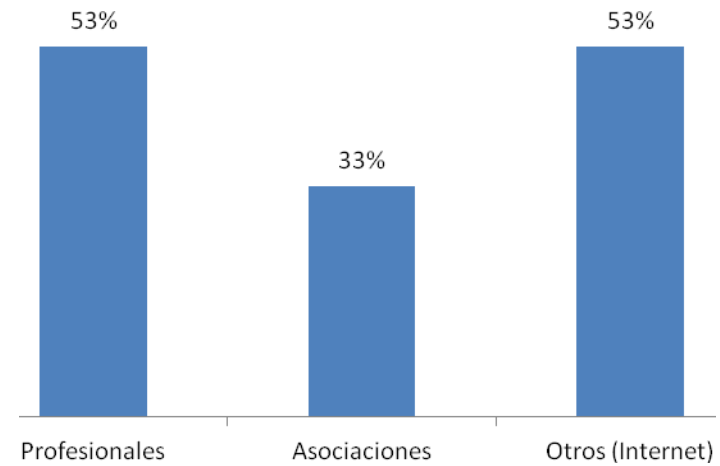


Ilustración 314. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

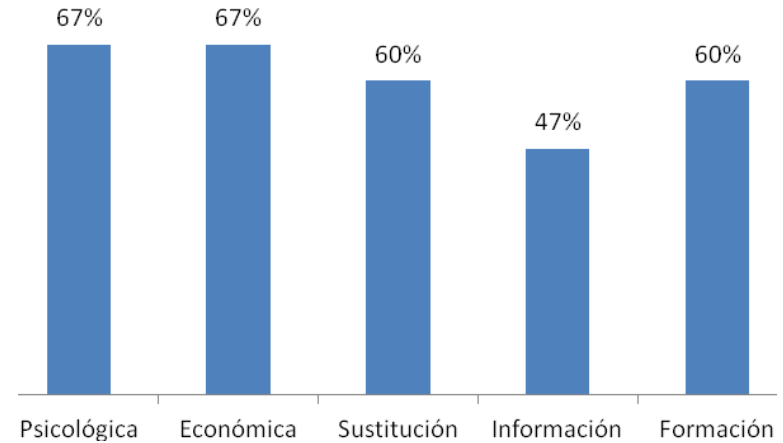


Ilustración 315.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

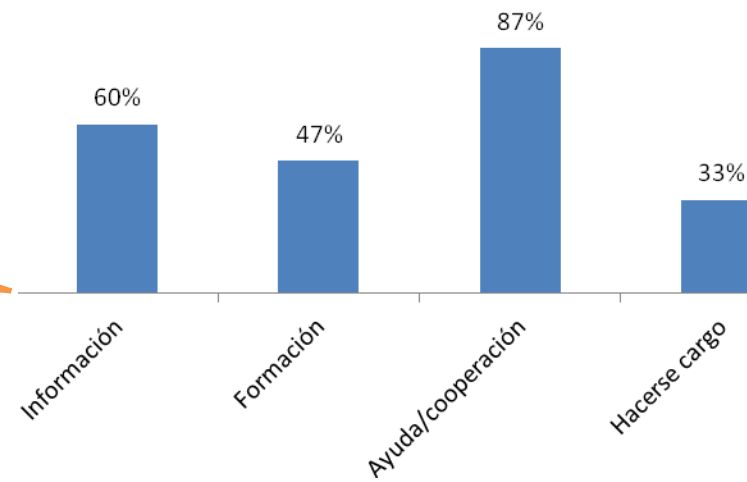


Ilustración 316. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

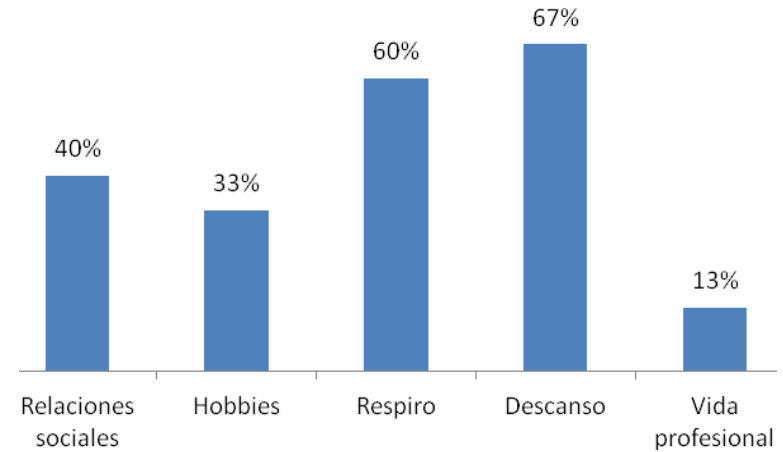


Ilustración 317. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

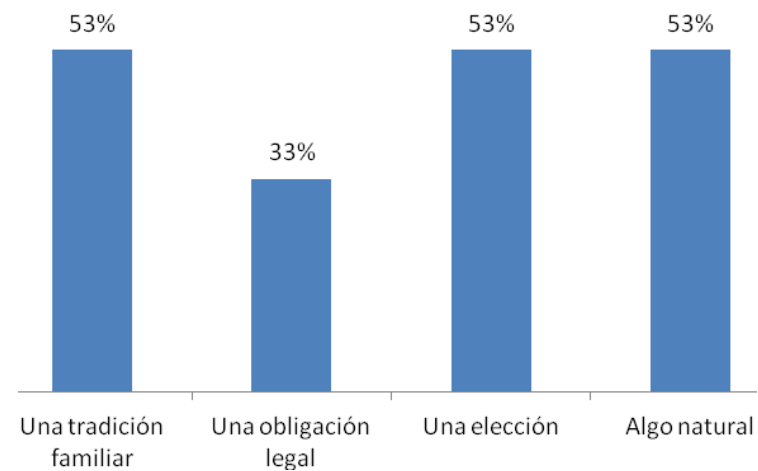


Ilustración 318. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

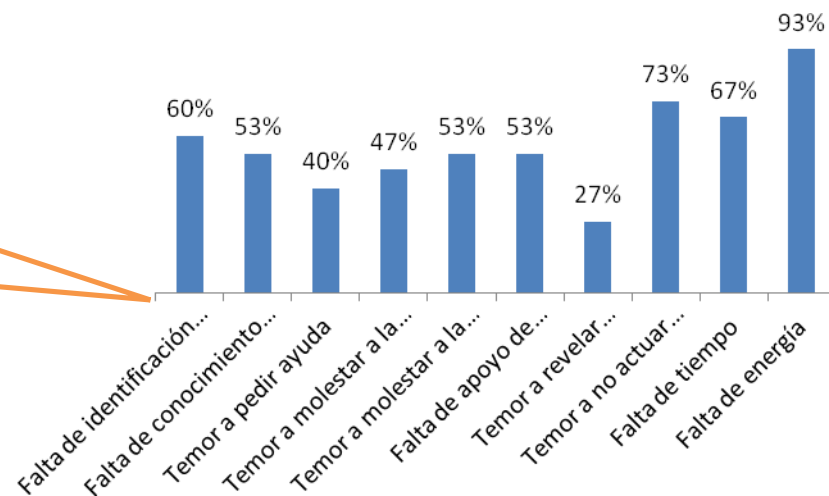


Ilustración 319.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

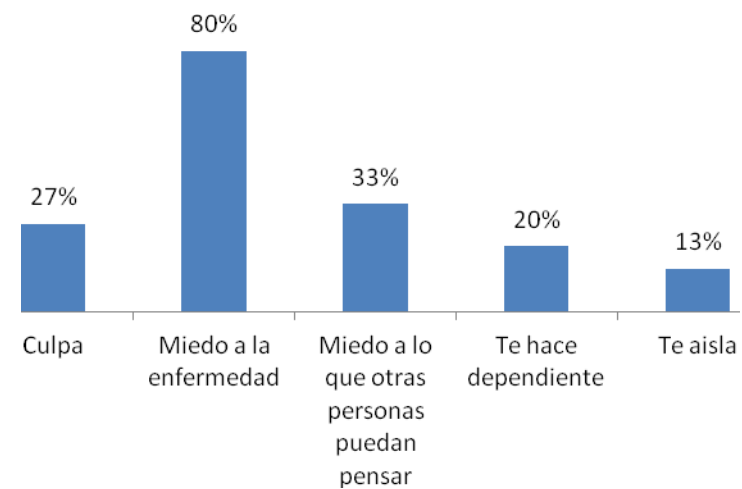


Ilustración 320. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

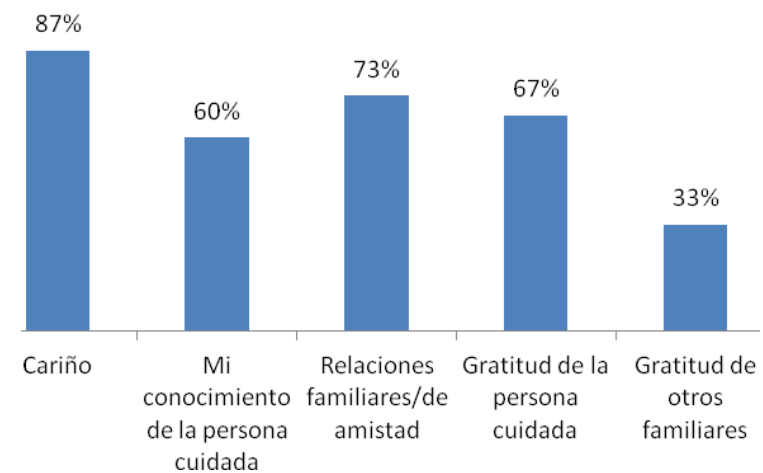


Ilustración 321.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

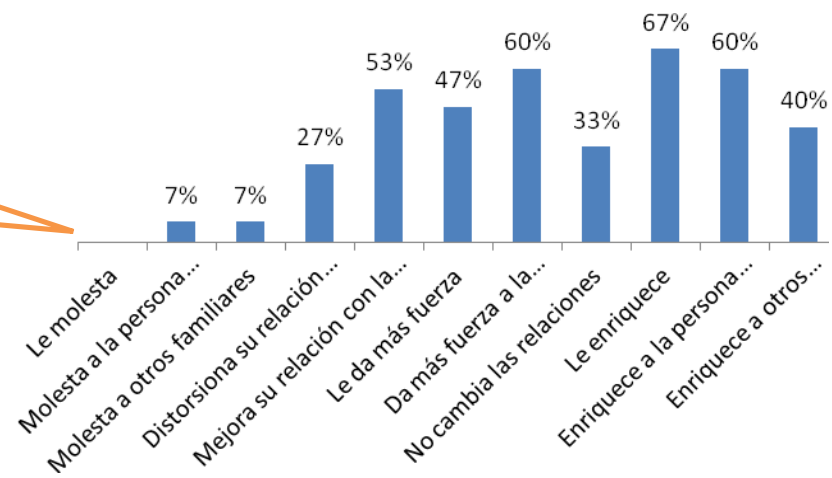
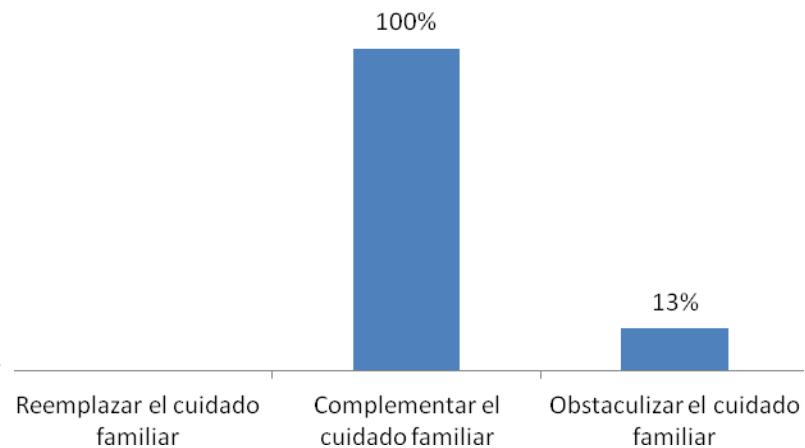


Ilustración 322. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.16. El Cuidador en la Región de Murcia

Ilustración 322. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

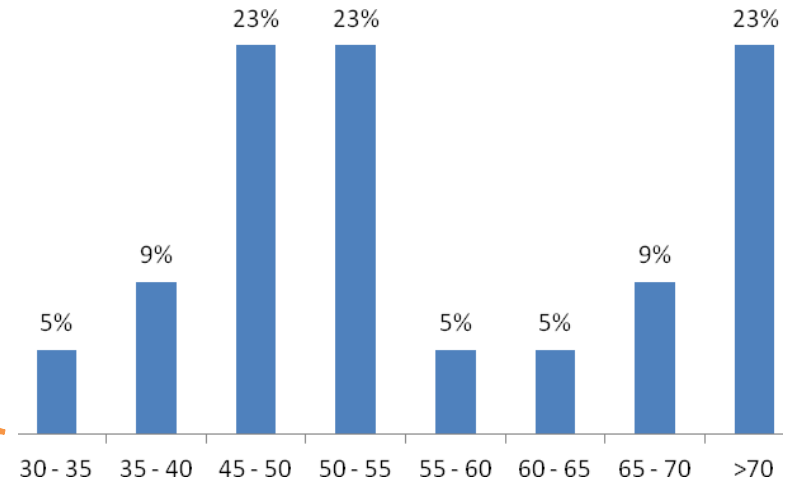


Ilustración 323. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

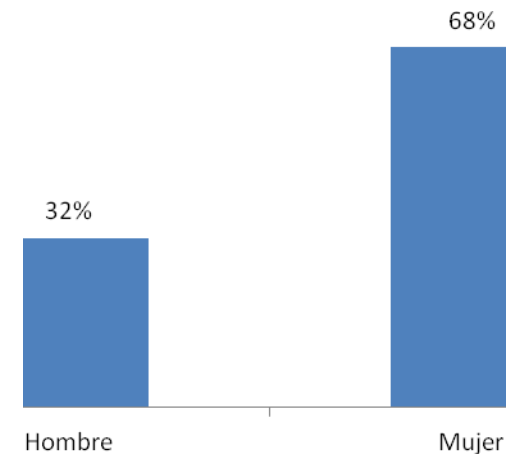


Ilustración 324. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

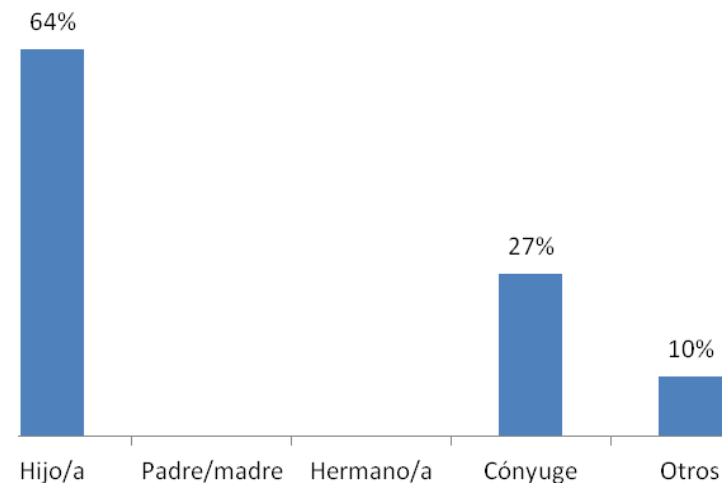


Ilustración 325. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

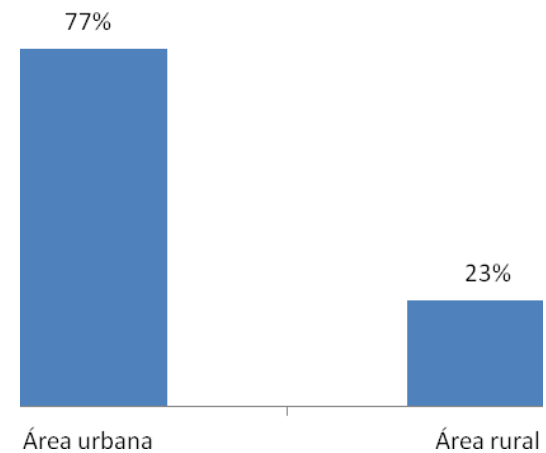


Ilustración 326. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

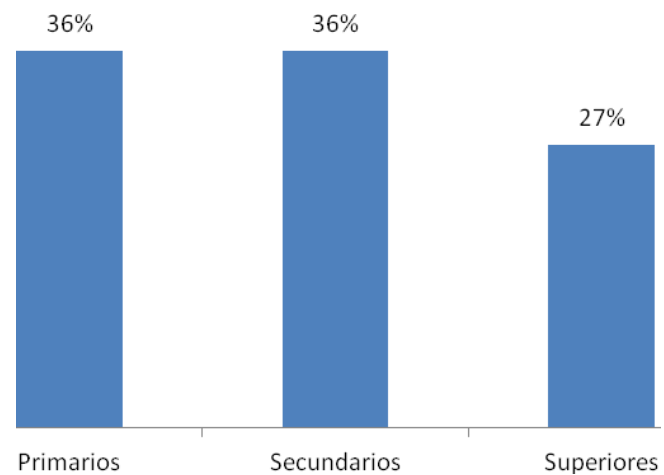


Ilustración 327. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

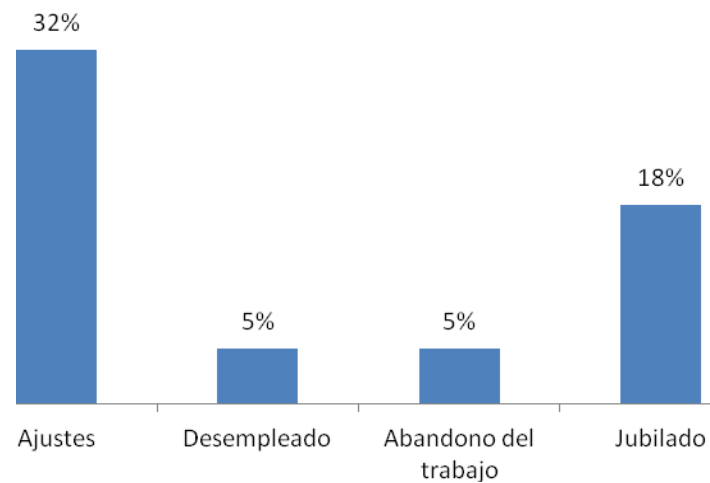


Ilustración 328. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

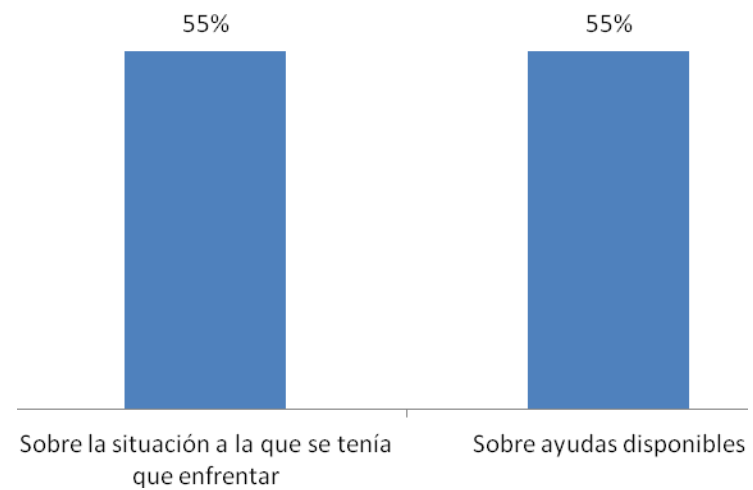


Ilustración 329. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

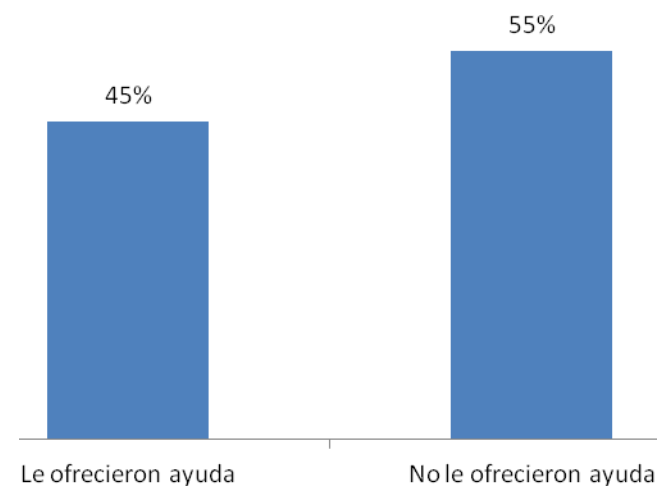


Ilustración 330. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

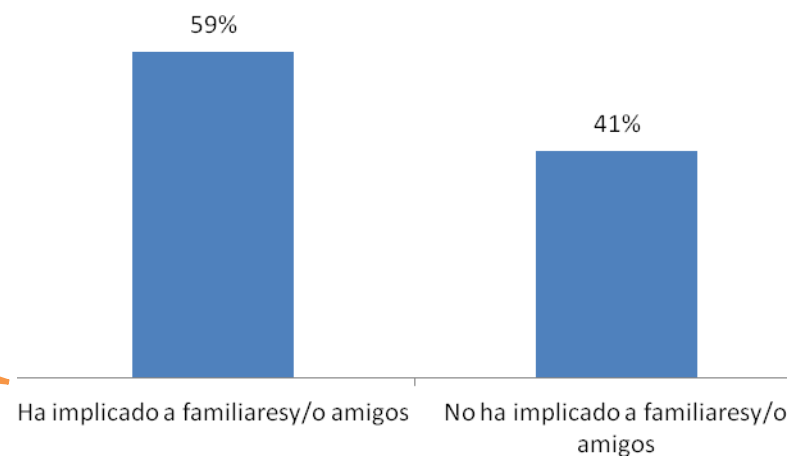


Ilustración 331. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

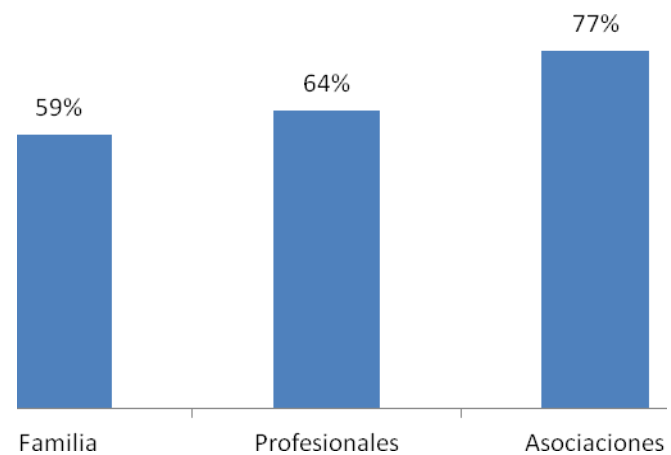


Ilustración 332. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

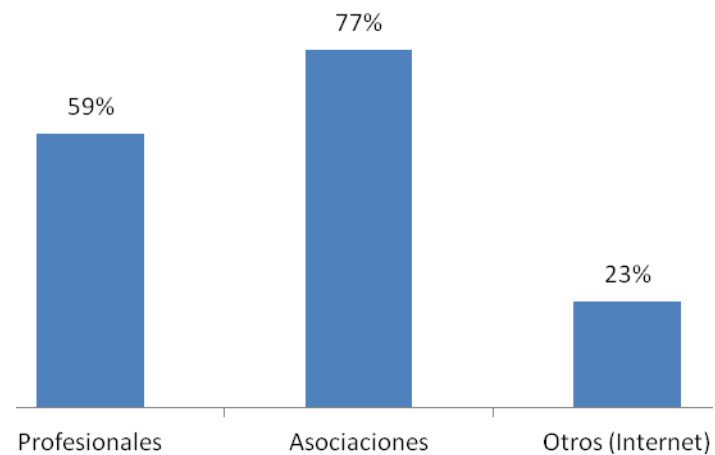


Ilustración 333. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

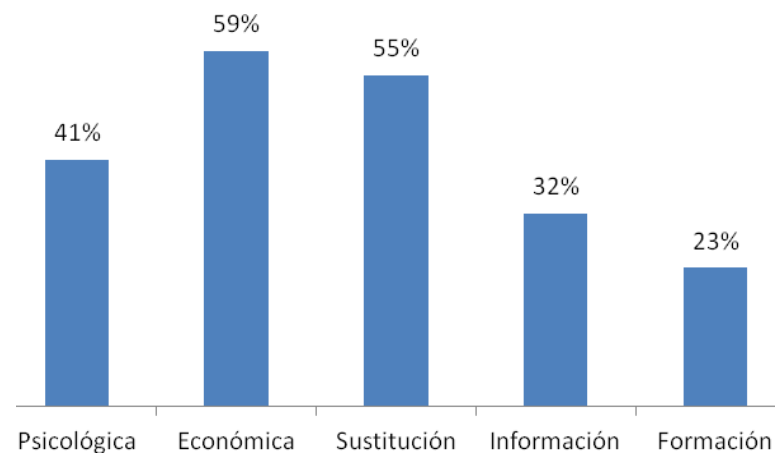


Ilustración 334.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

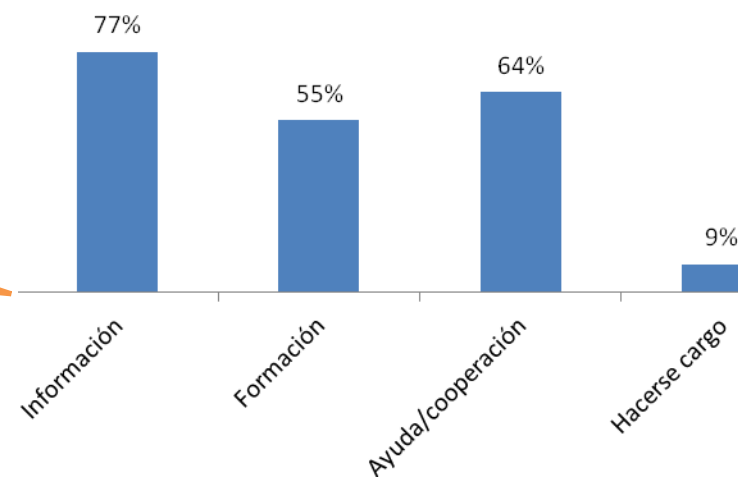


Ilustración 335. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

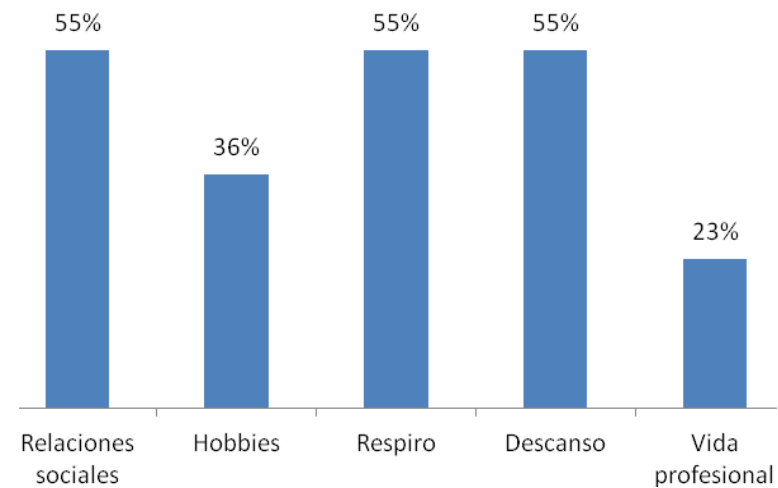


Ilustración 335. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

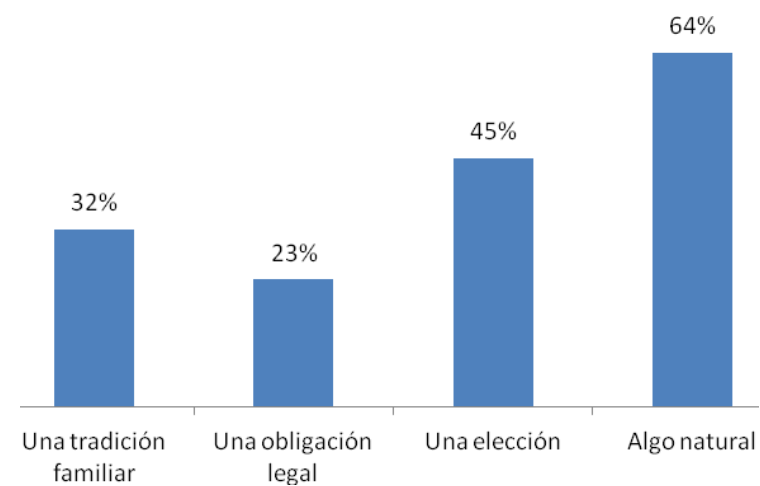


Ilustración 336. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir

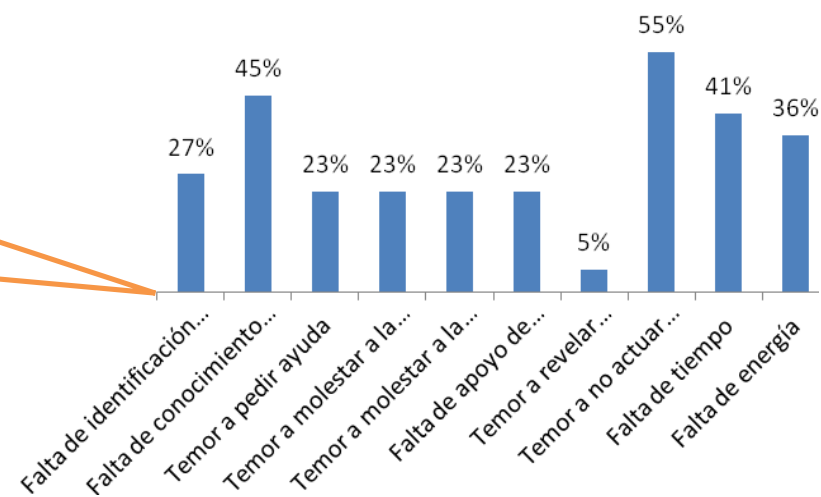


Ilustración 337.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

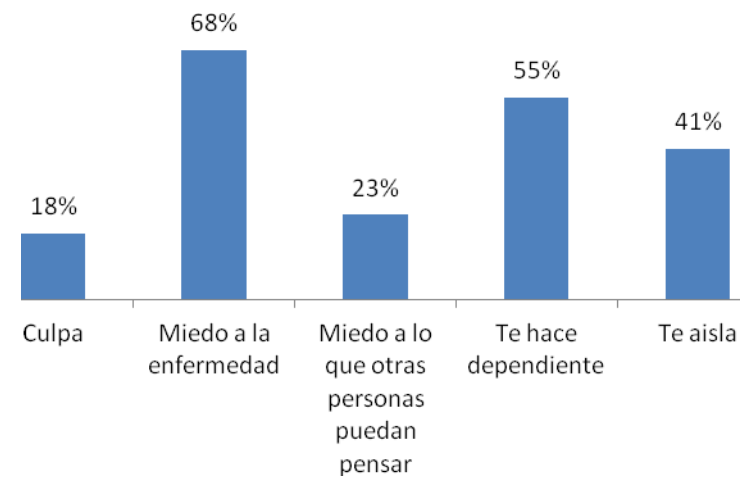


Ilustración 338. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

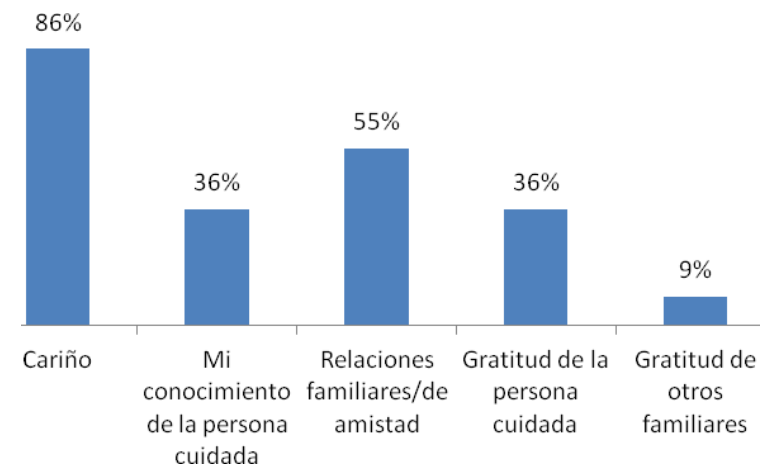


Ilustración 339.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

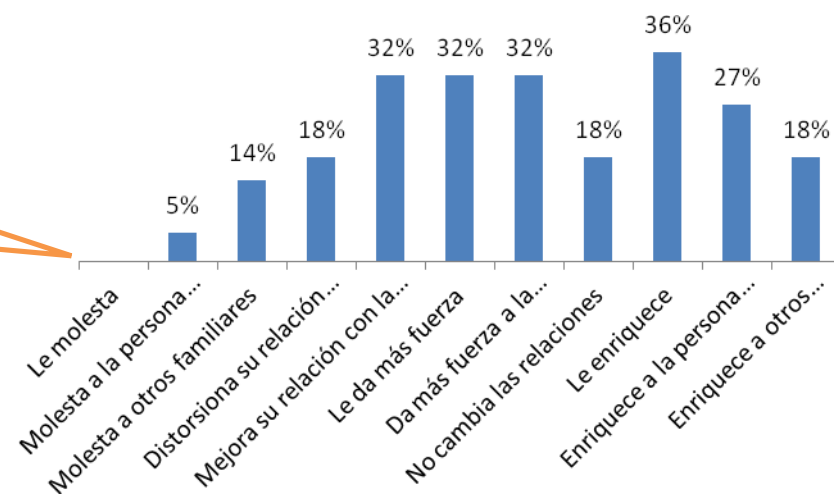
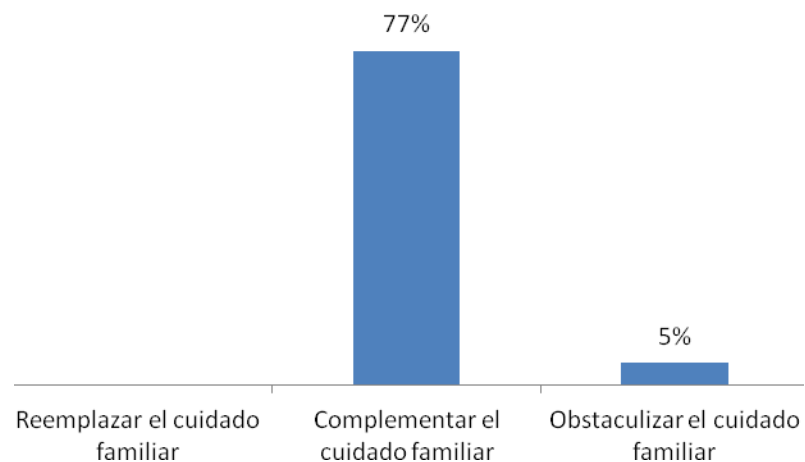


Ilustración 340. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.17. El Cuidador en la Comunidad Foral de Navarra

Ilustración 341. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

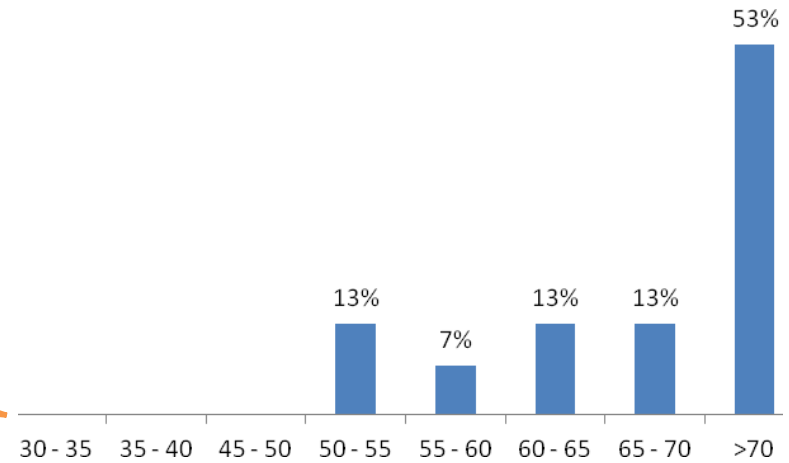


Ilustración 342. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

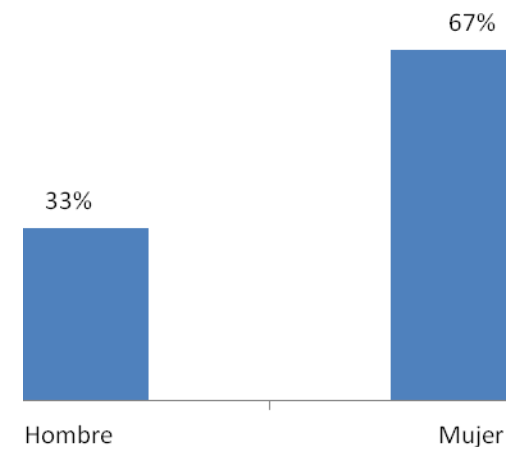


Ilustración 343. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

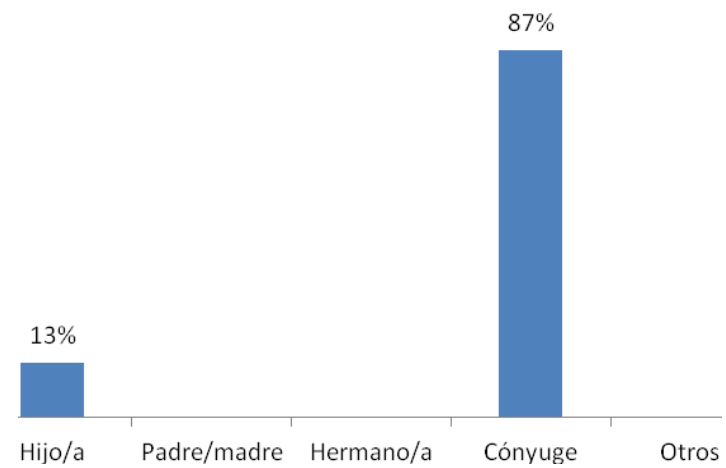


Ilustración 344. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

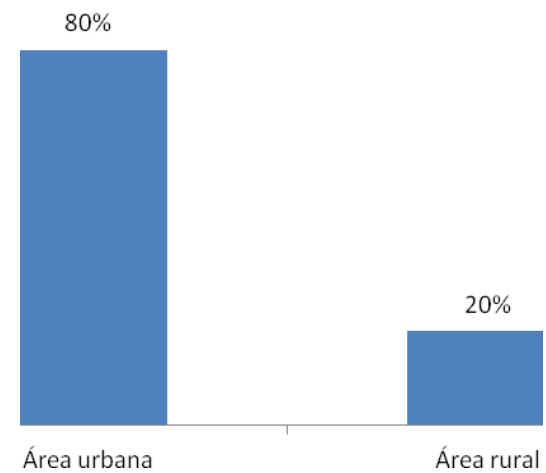


Ilustración 345. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

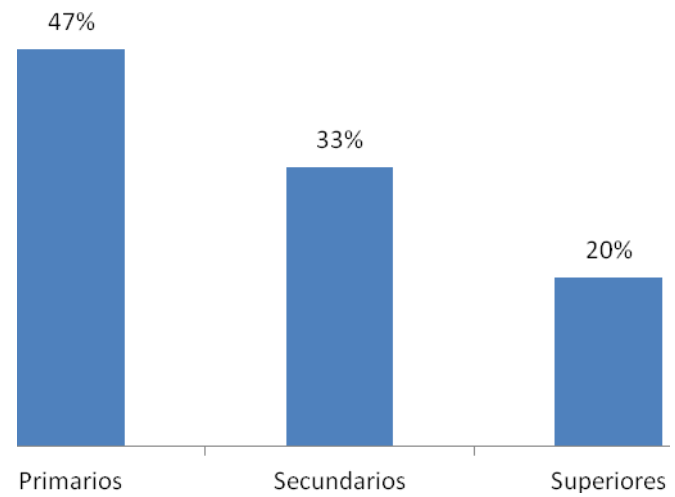


Ilustración 346. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

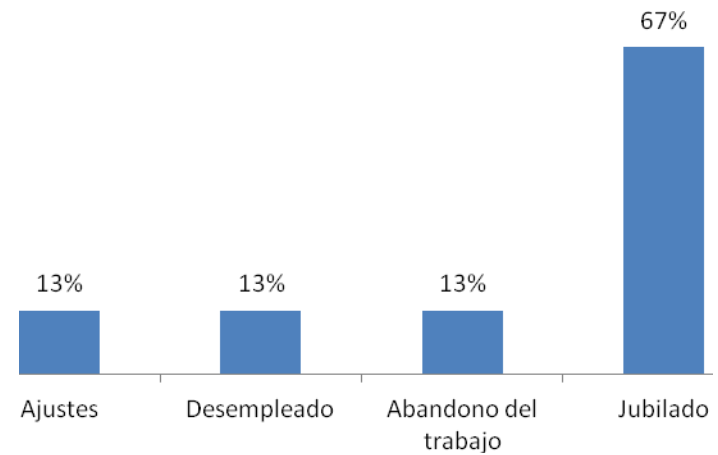


Ilustración 347. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

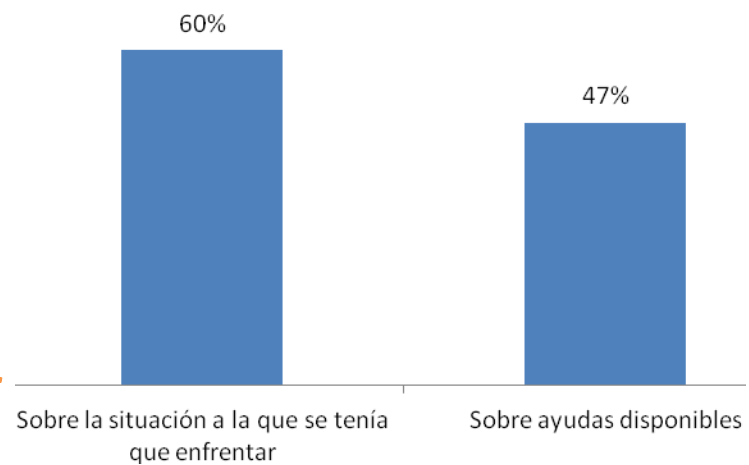


Ilustración 348. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

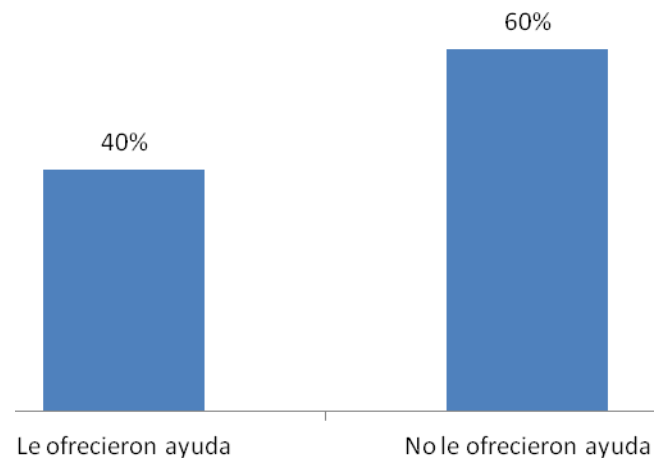


Ilustración 349. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

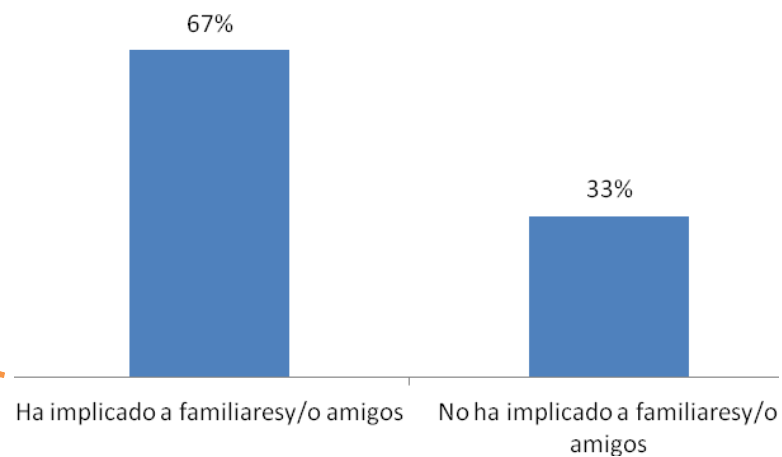


Ilustración 350. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

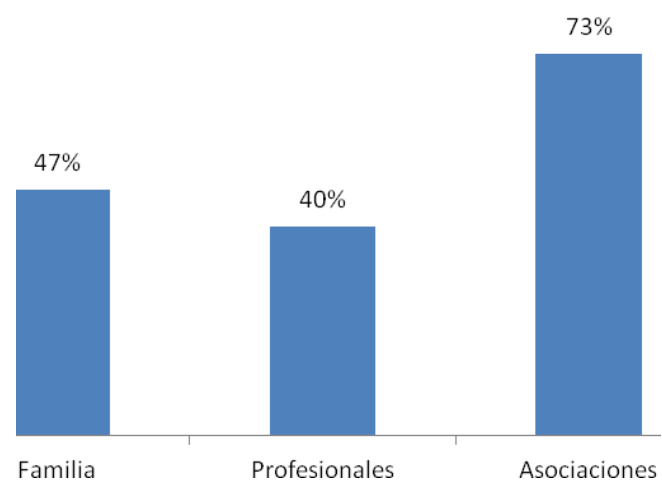


Ilustración 351. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

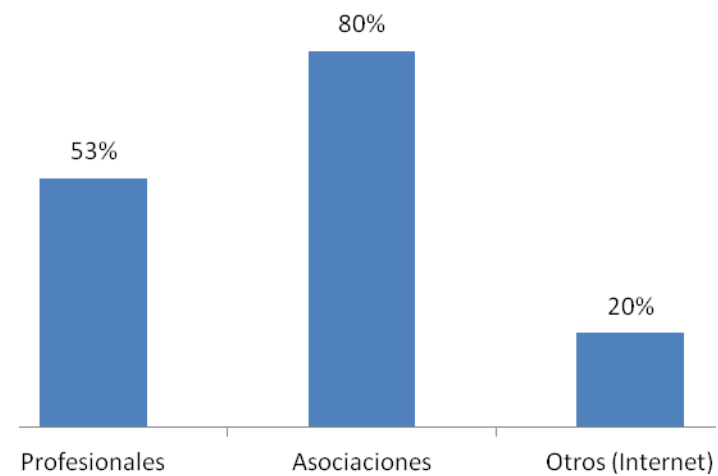


Ilustración 352. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

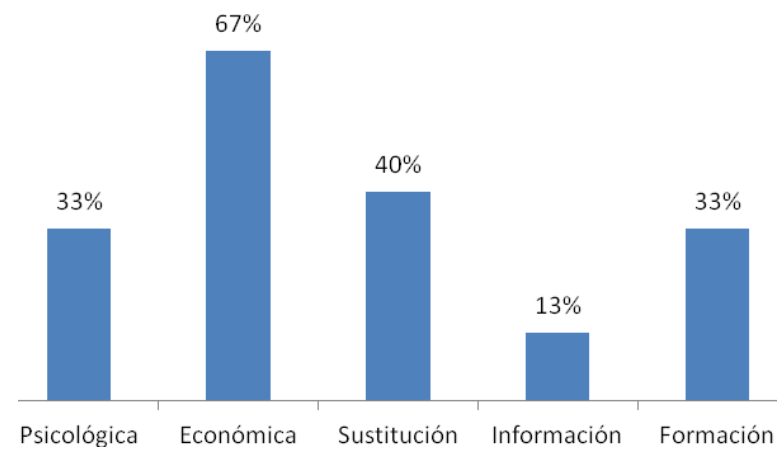


Ilustración 353.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

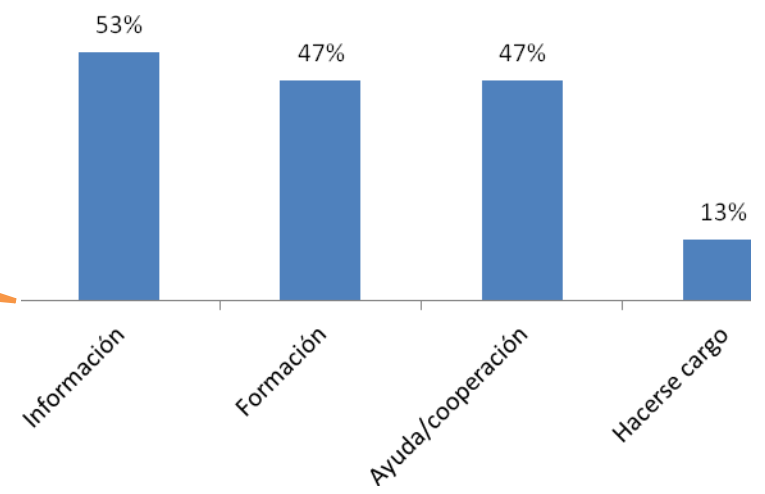


Ilustración 354. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

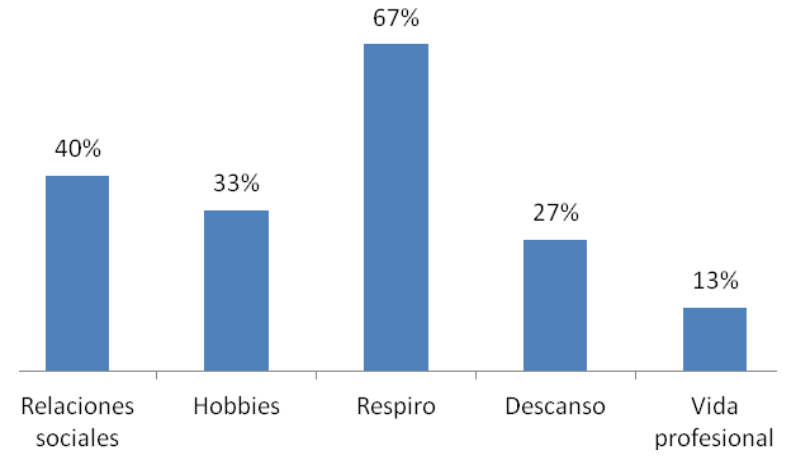


Ilustración 355. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

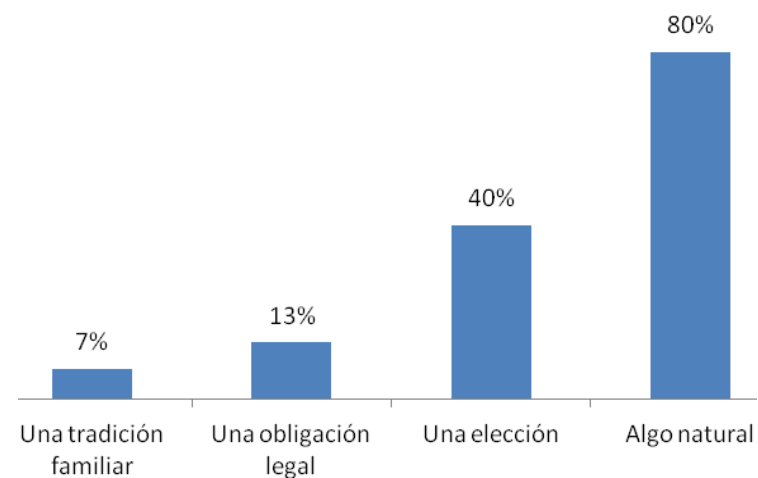


Ilustración 356. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

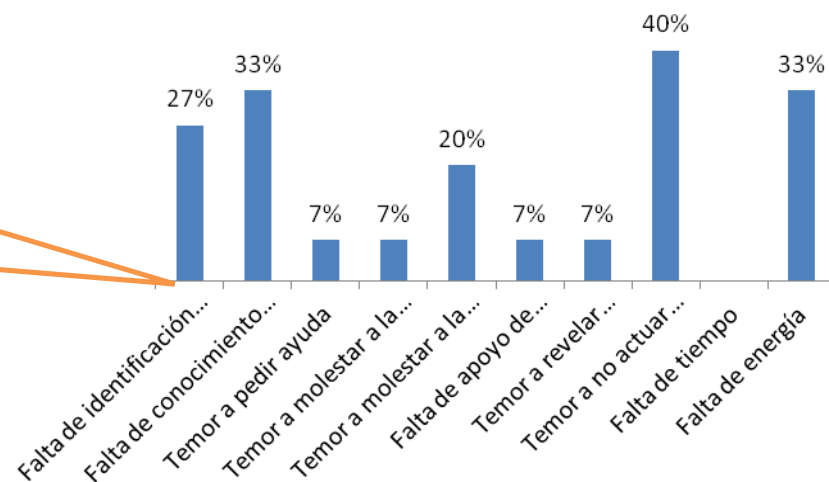


Ilustración 357.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

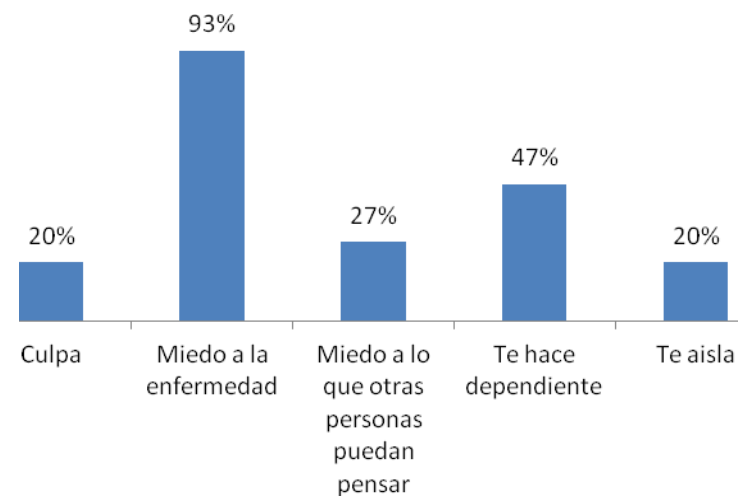


Ilustración 358. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

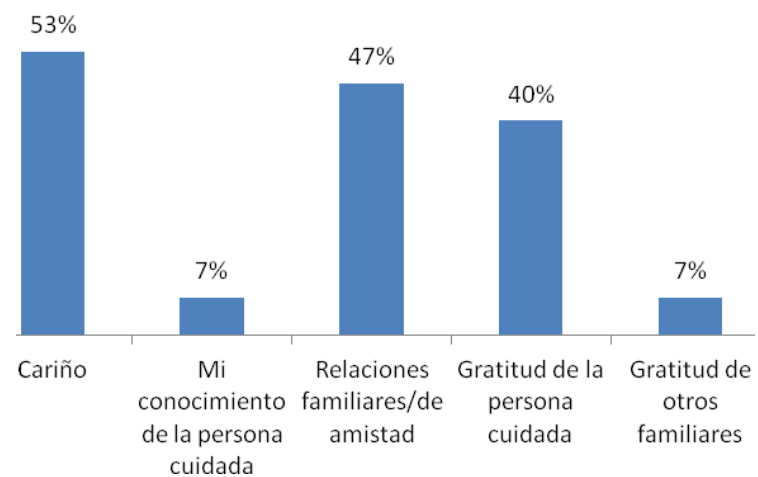


Ilustración 359.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

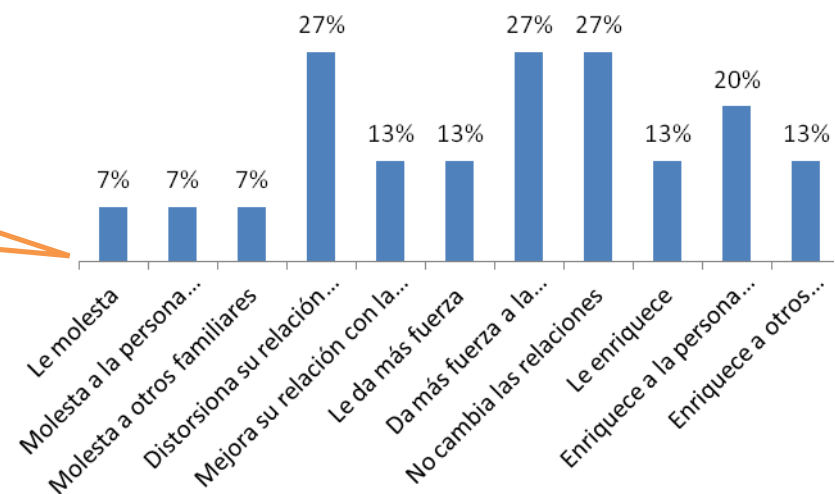
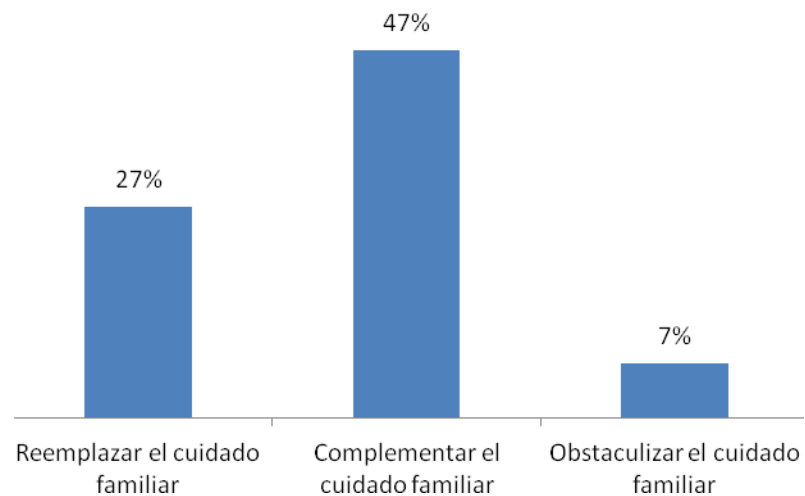


Ilustración 360. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.18. El Cuidador en la Comunidad de La Rioja

Ilustración 361. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

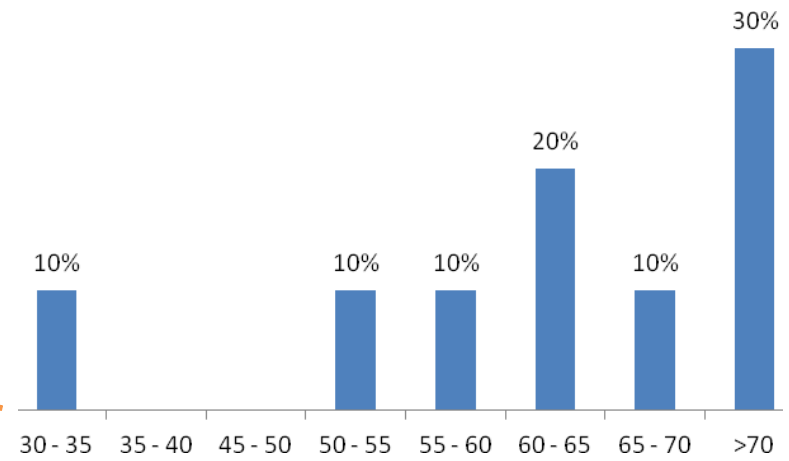


Ilustración 362. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

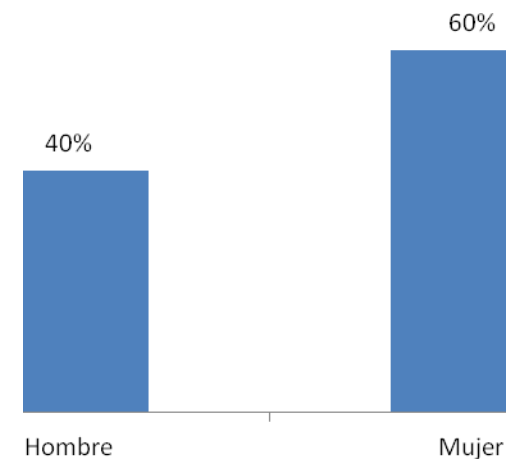


Ilustración 362. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

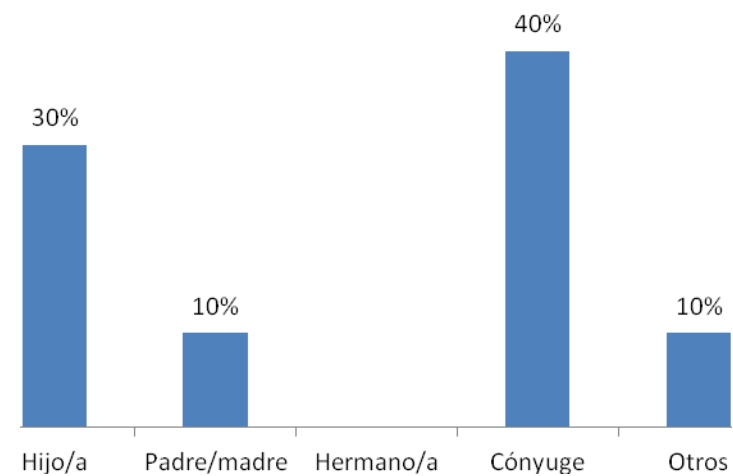


Ilustración 363. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

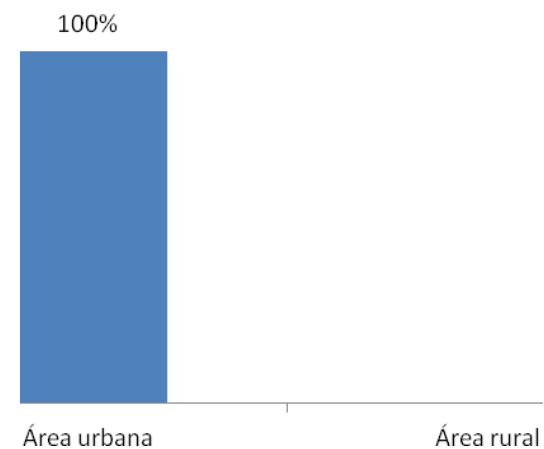


Ilustración 364. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

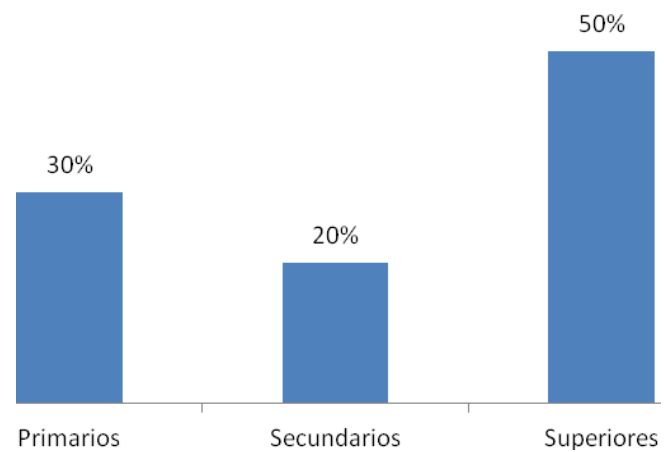


Ilustración 365. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

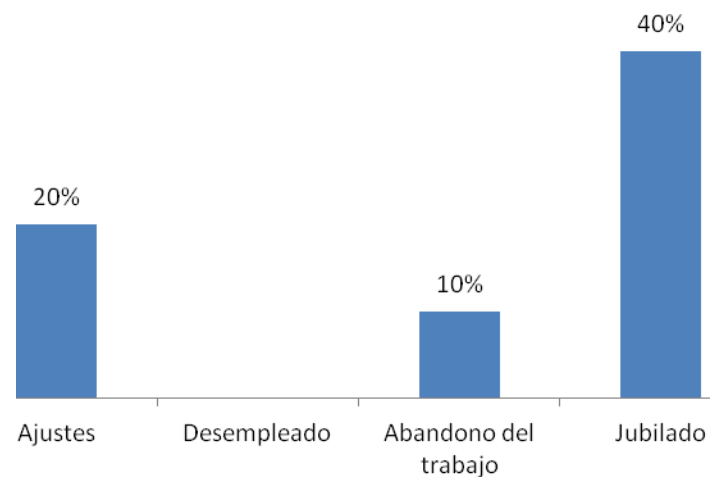


Ilustración 366. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

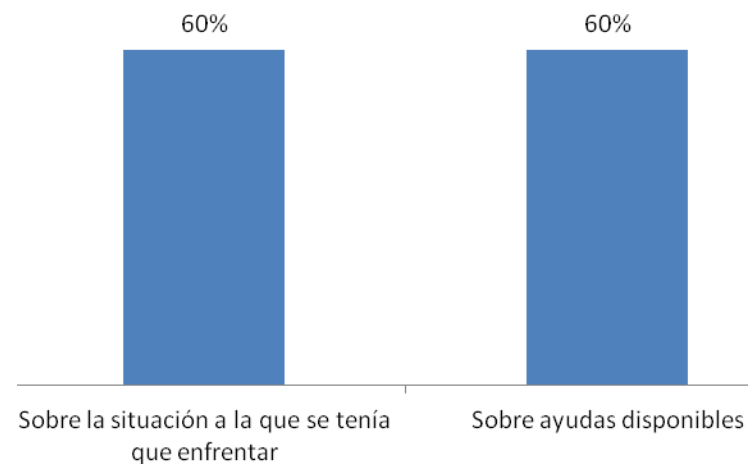


Ilustración 367. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

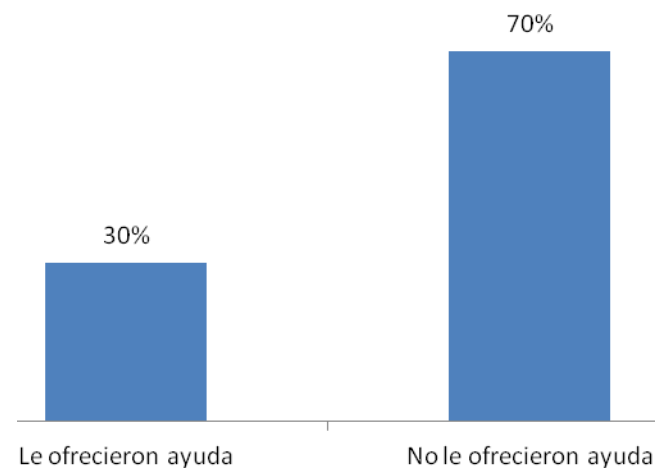


Ilustración 368. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

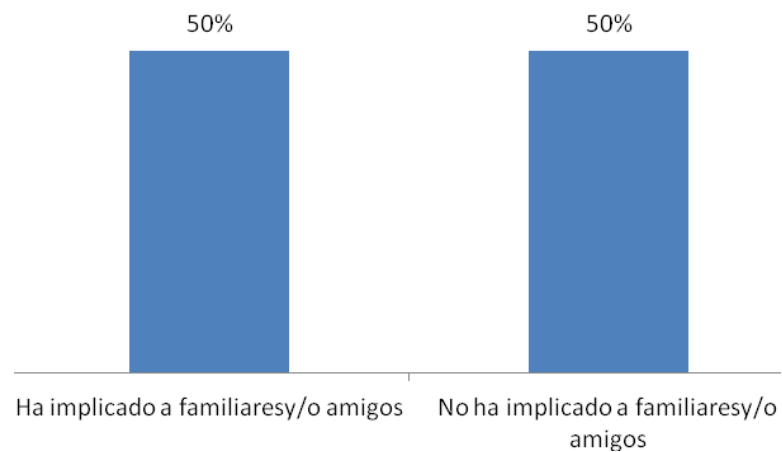


Ilustración 369. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

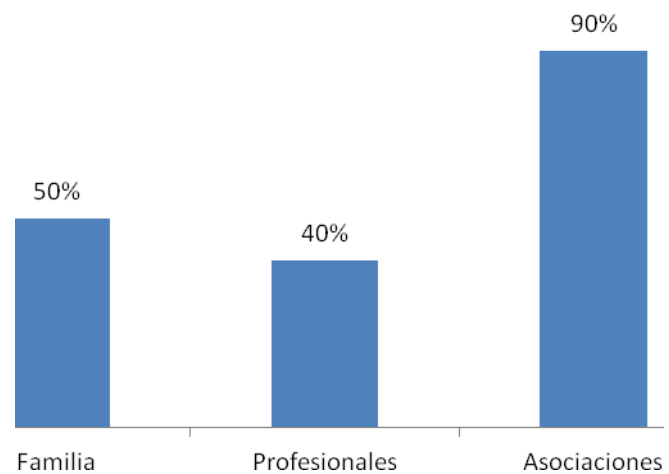


Ilustración 370. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

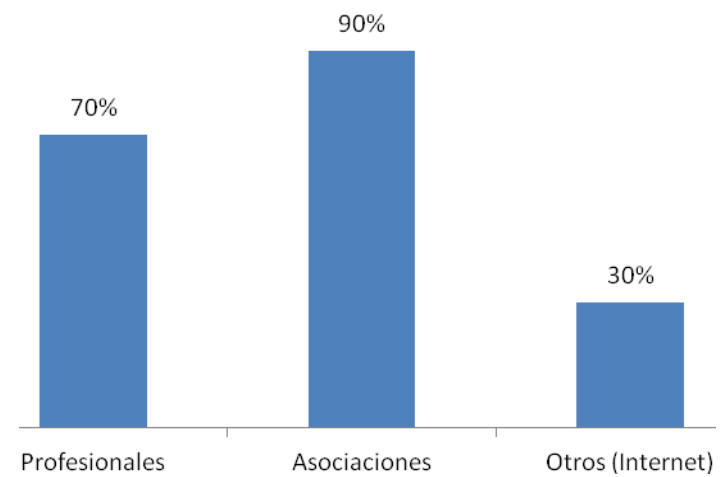


Ilustración 371. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

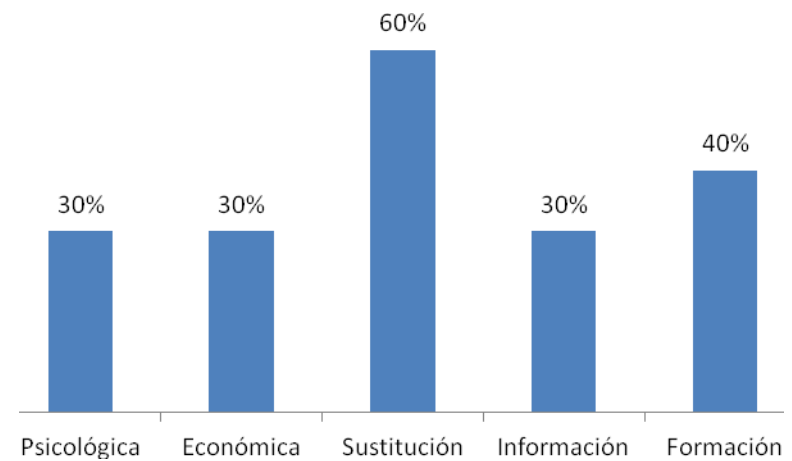


Ilustración 372.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

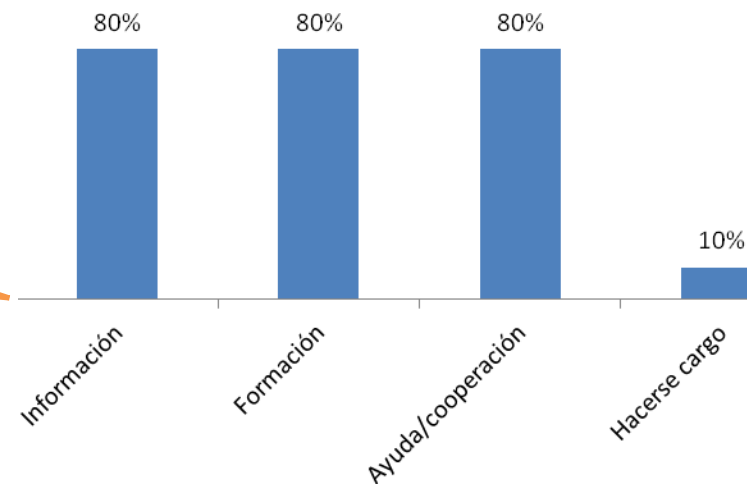


Ilustración 373. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

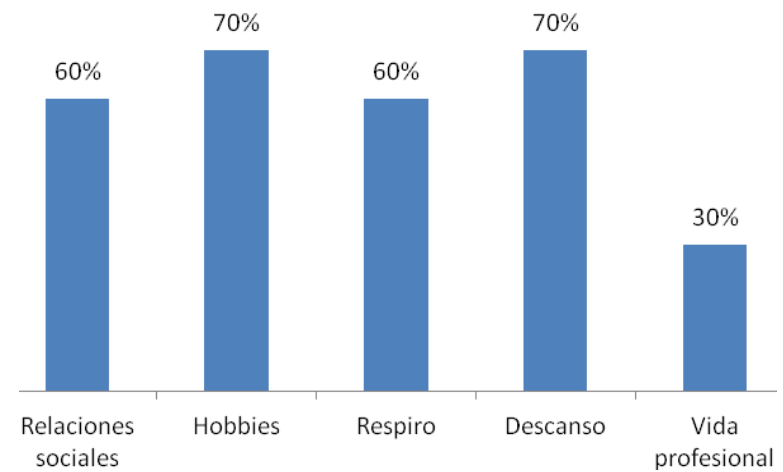


Ilustración 374. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

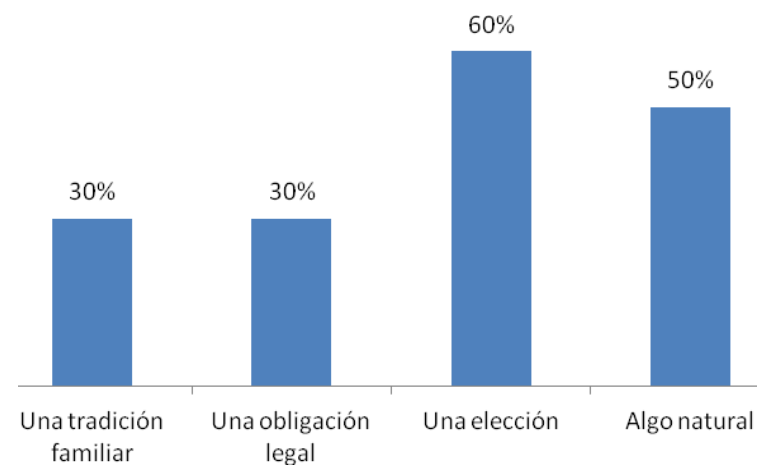


Ilustración 375. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

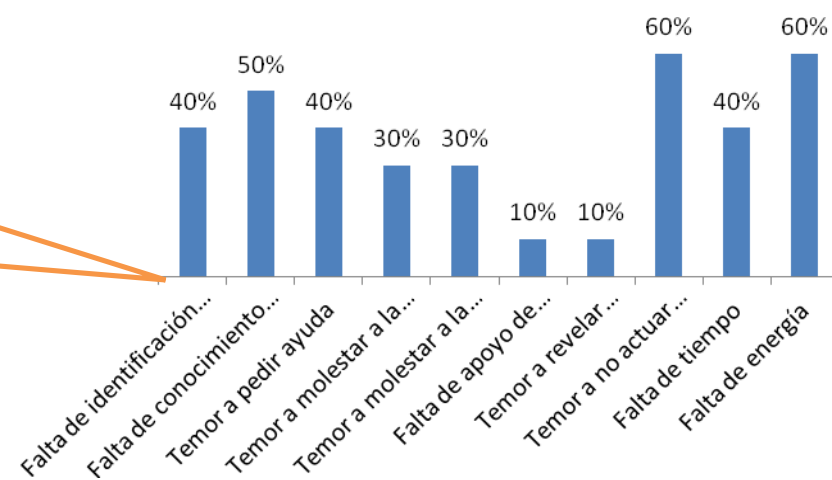


Ilustración 376.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

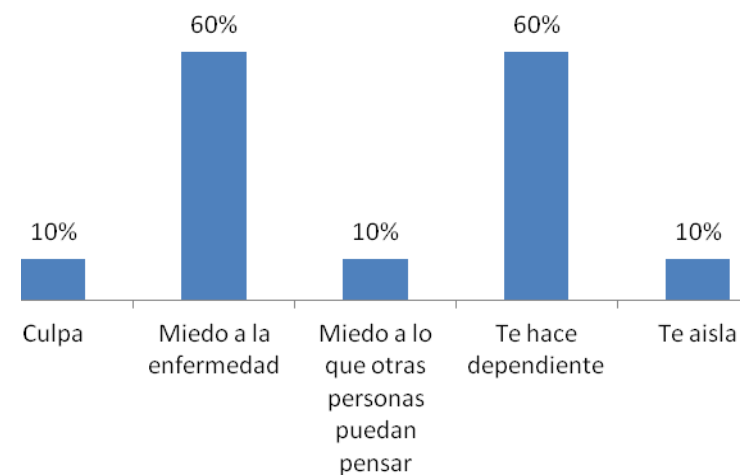


Ilustración 377. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

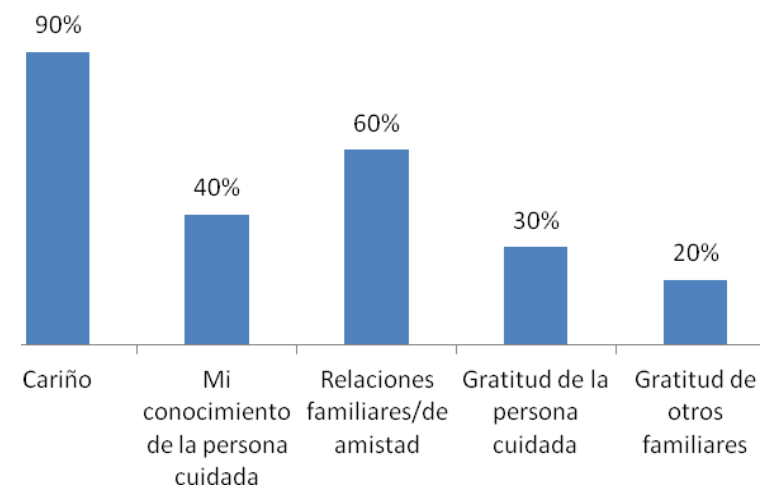


Ilustración 378.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

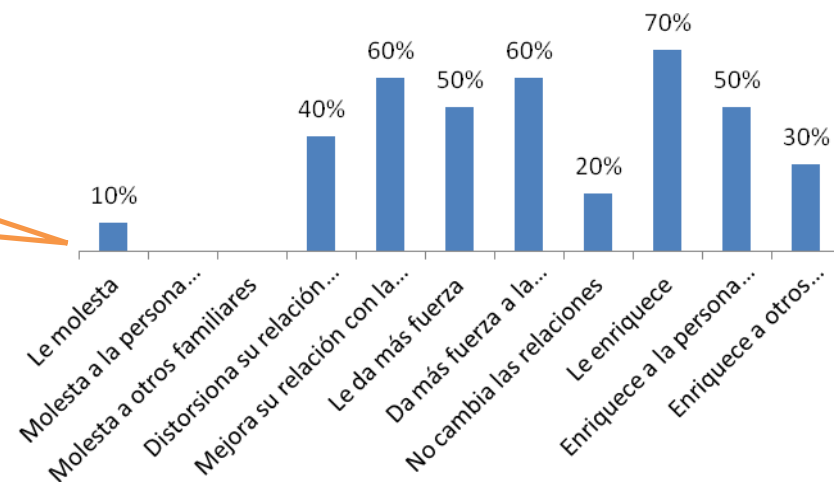
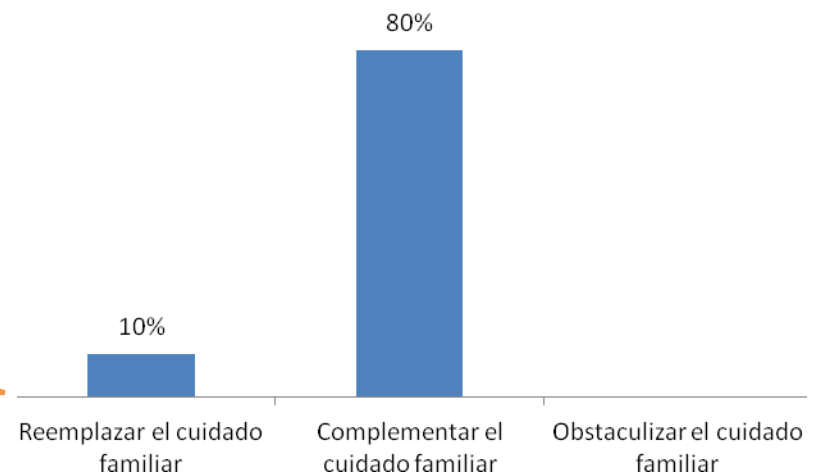


Ilustración 379. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



3.19. El Cuidador en la Comunidad Valenciana

Ilustración 380. Edad del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

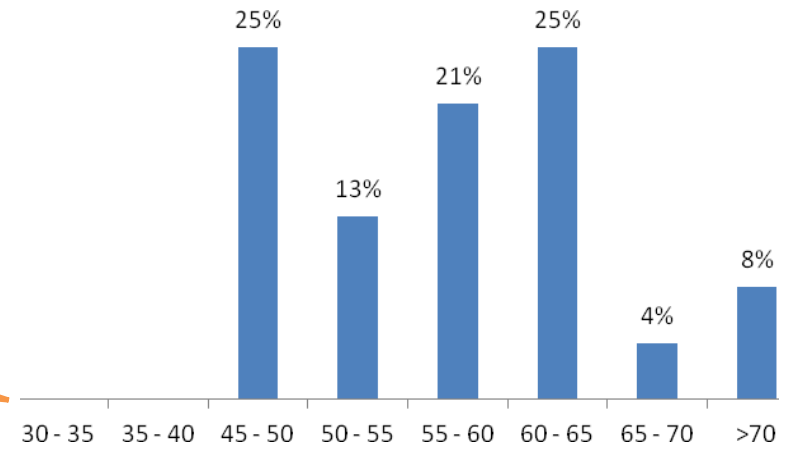


Ilustración 381. Género del cuidador. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

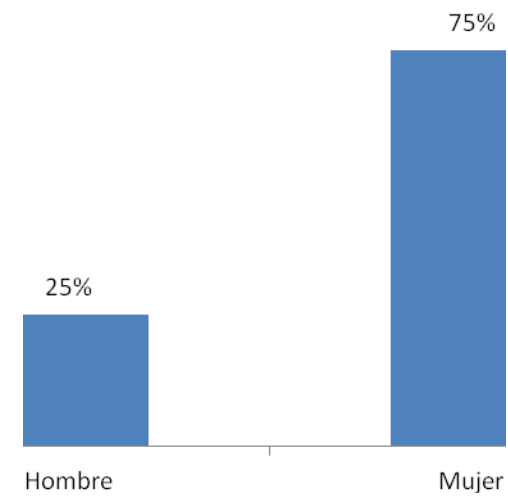


Ilustración 382. Relación familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

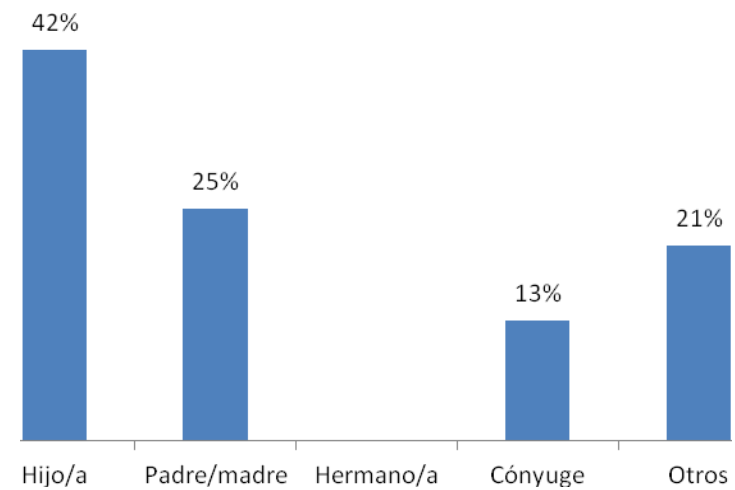


Ilustración 383. Área de residencia. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

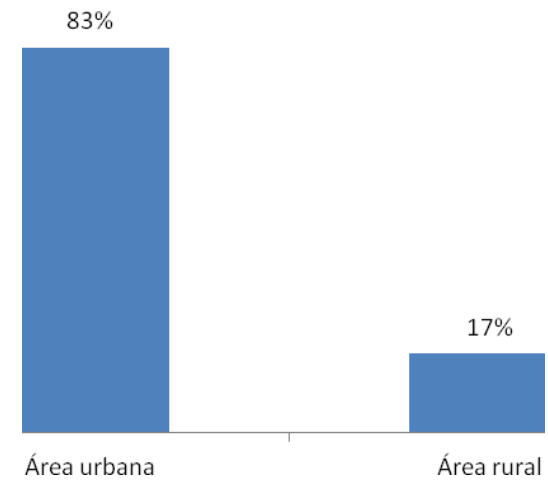


Ilustración 384. Nivel de estudios. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

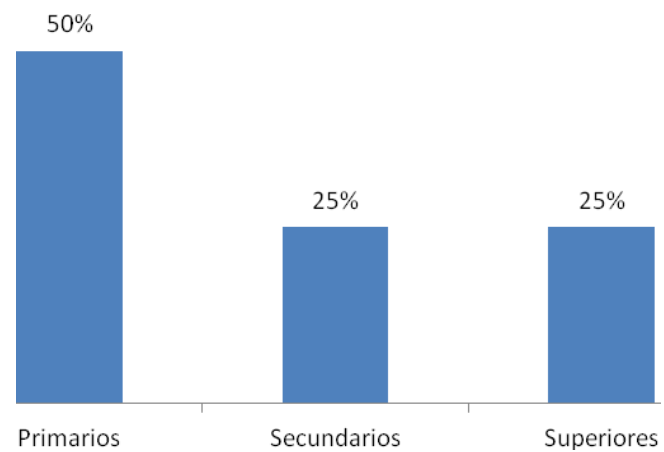


Ilustración 385. Situación laboral. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

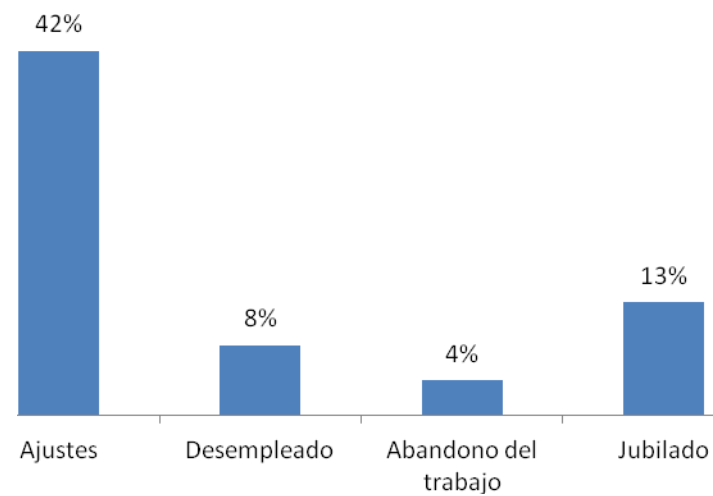


Ilustración 386. Información recibida. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

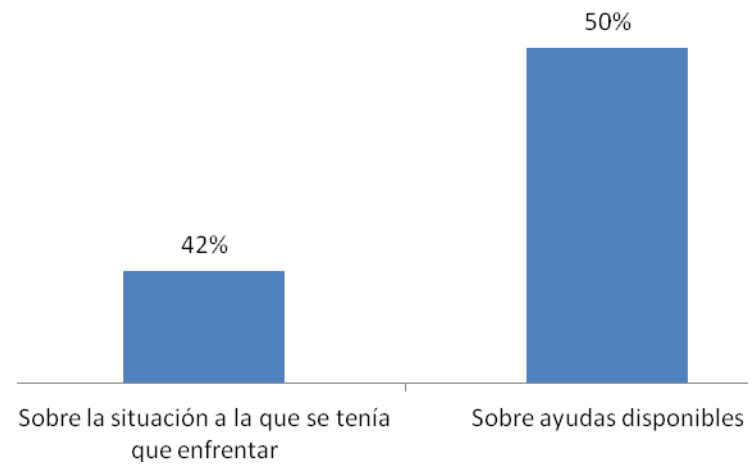


Ilustración 387. Apoyo recibido. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

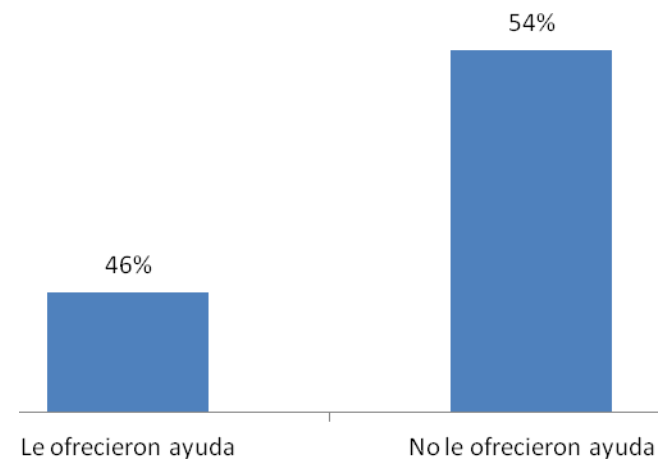


Ilustración 388. Implicación de los familiares en el cuidado. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

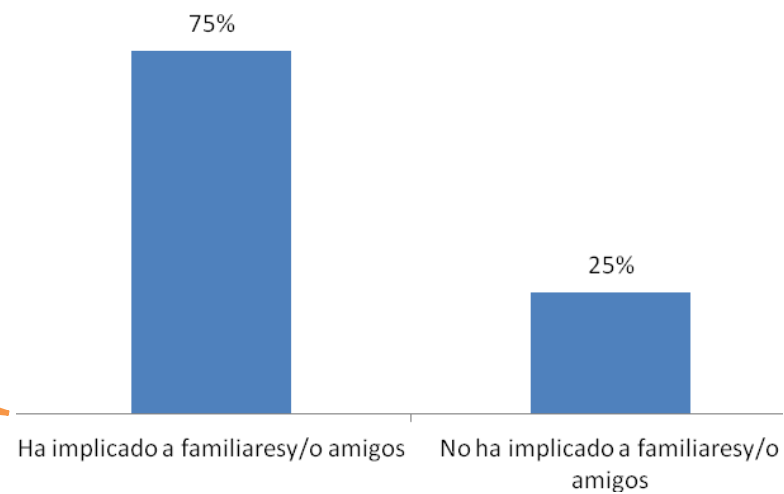


Ilustración 389. Búsqueda de apoyo. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

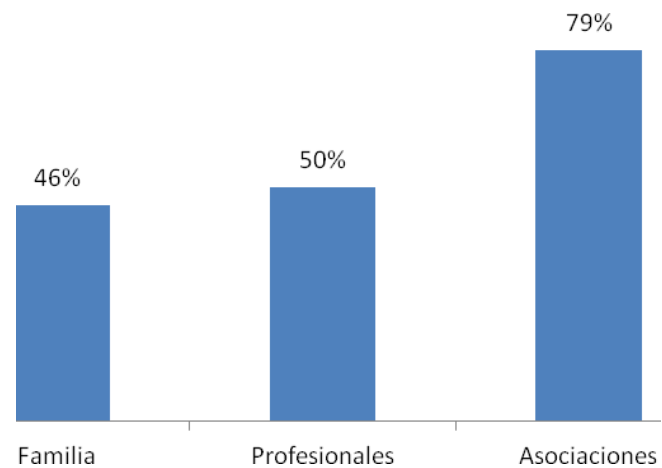


Ilustración 390. Búsqueda de información. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

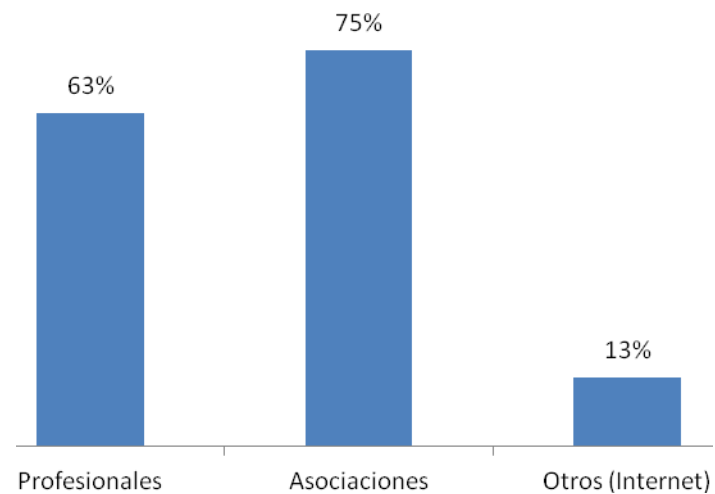


Ilustración 391. Deseos de ayuda. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

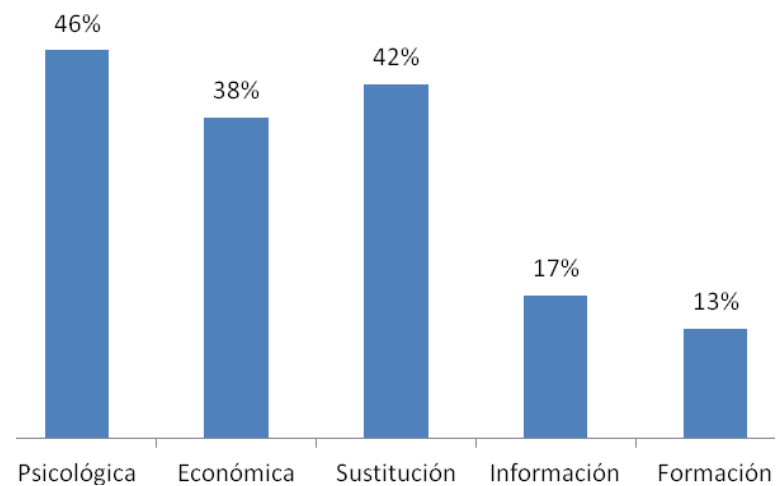


Ilustración 392.
Expectativas hacia los
profesionales. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

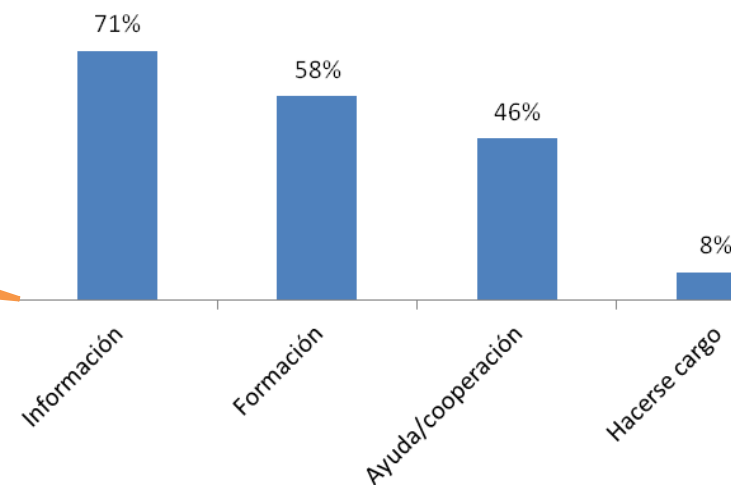


Ilustración 393. Qué echa
de menos el cuidador.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

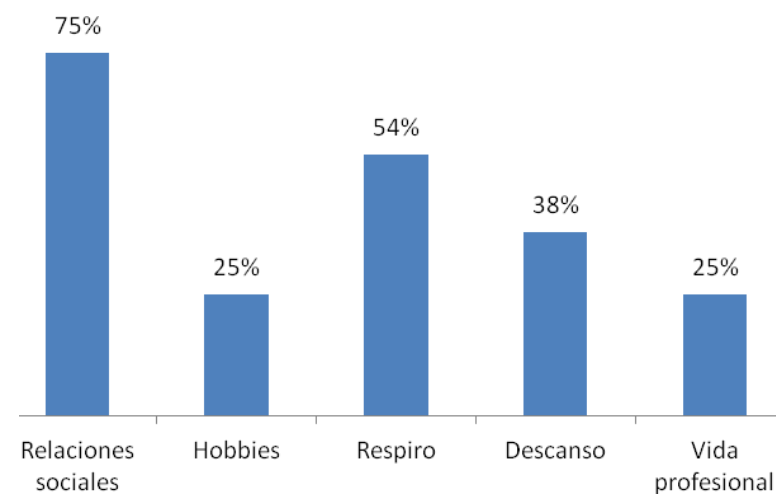


Ilustración 394. Qué es cuidar a un familiar dependiente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

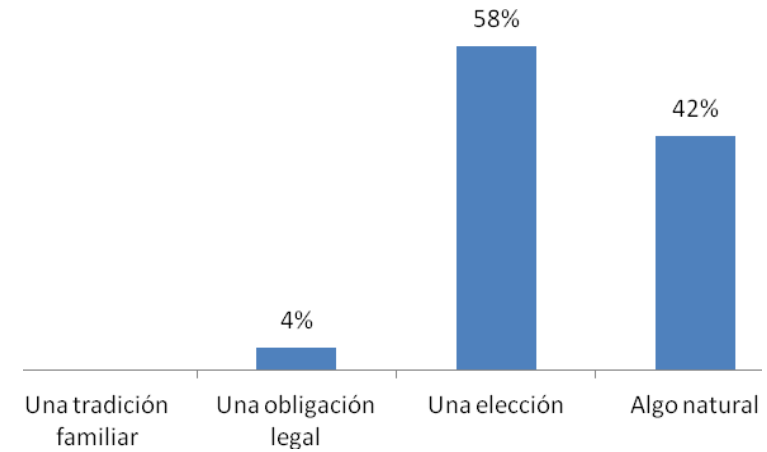


Ilustración 395. Barreras que dificultan la identificación como cuidador familiar. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

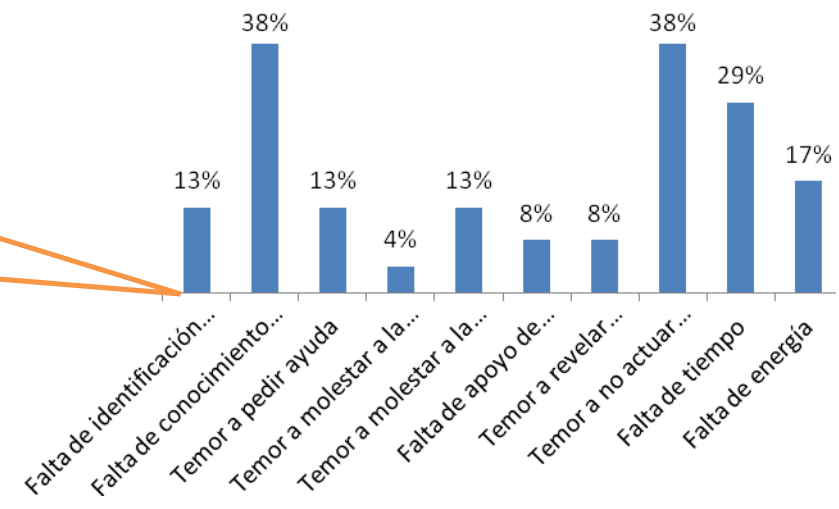


Ilustración 396.
Sentimientos. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

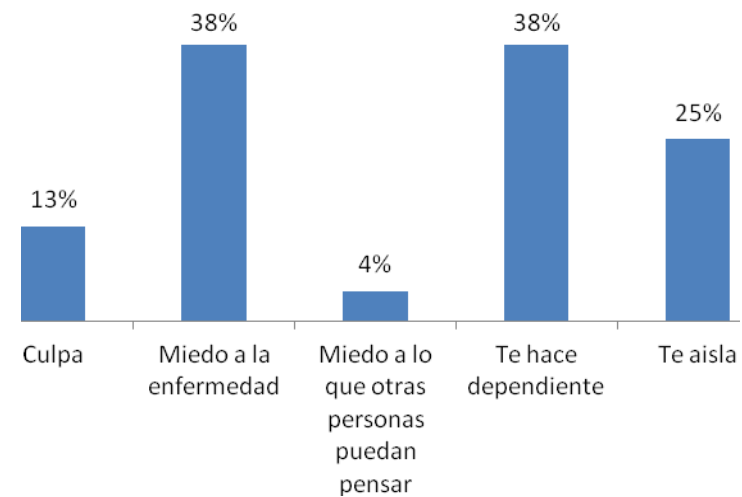


Ilustración 397. Incentivos
para cuidar. Elaboración
propia a partir de los datos
de la encuesta

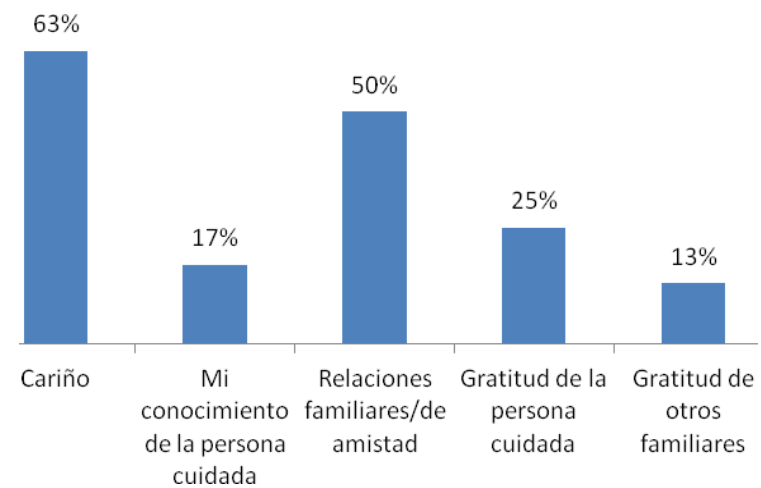


Ilustración 398.
Consecuencias del cuidado.
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta

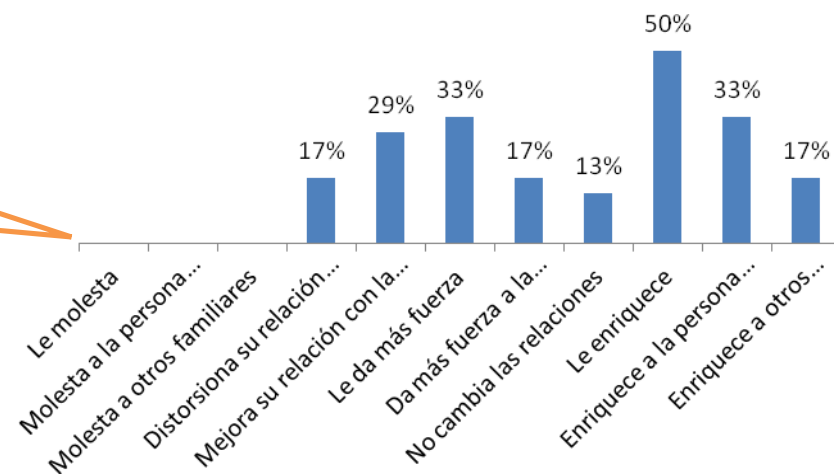
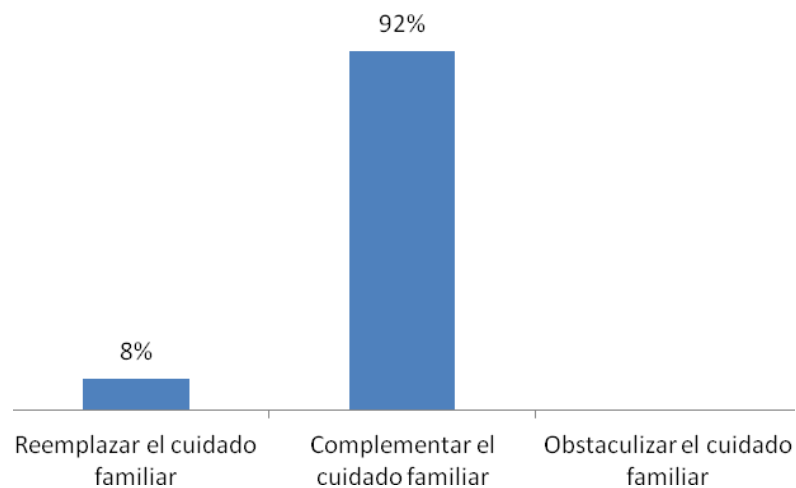


Ilustración 399. El cuidado
profesional puede....
Elaboración propia a partir
de los datos de la encuesta



BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

- ABELLÁN GARCÍA, A.; VILCHES FUENTES, J.; PUJOL RODRÍGUEZ, R. (2014). “Un perfil de las personas mayores en España, 2014. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 6. [Fecha de publicación: 14/02/2014]. <
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos14.pdf>>
- CEAFA. En “Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de una política de Estado del Alzheimer”
- CEAFA. Atender a una persona con Alzheimer. <http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/4f424e802f.pdf>
- Decisión nº 940/2011/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 14 de septiembre de 2011
- EL PAÍS. “El gasto en pensiones”. En http://linkis.com/economia.elpais.com/El_gasto_en_pensione.html [fecha de consulta, 28/01/2015]
- ESPING-ANDERSEN (1993); SEN (en Rodríguez Cabrero, 2004); CASTEL (en Moreno, L. 2002-2003); CASTELLS (2005); MARBÁN GALLEGU Y RODRÍGUEZ CABRERO (2004)
- EUROPAPRESS. “El gasto en pensiones”. En <http://www.europapress.es/economia/laboral-00346/noticia-economia-laboral-ampl-gasto-pensiones-suba-31-enero-alcanza-cifra-record-8164-millones-20150127093406.html> [fecha de consulta, 02/02/2015]
- FERNÁNDEZ GARCÍA, T. y HERRÁINZ DÍAZ (2004) en TEZANOS, J.F. (2004) (ed.); ABELLÁN GARCÍA, A.; VILCHES FUENTES, J.; PUJOL RODRÍGUEZ, R. (2014); MSSSI (2014) “Propuestas para el desarrollo de las Orientaciones del Consejo de la Unión Europea, de 6 de diciembre de 2012, relativas a las personas mayores”.

- IMSERSO.” El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. En <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- INE. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008”
- Informe de Datos y Cifras de Alzheimer’s Association
- http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf
- http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/135/152/16073_jornada_ceafalily_17115.pdf
- http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/informe_pmm/index.htm
- http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/opm_ssppmm_dic2011.pdf
- <http://www.alz.co.uk/world-alzheimers-month-2014>
- <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
- <http://www.ceafa.es/es/proyectos/solidarios-con-alzheimer>