



LA SOLEDAD DE LA PERSONA CUIDADORA DE UN FAMILIAR CON ALZHEIMER

Comprendiendo la situación y
generando propuestas



LA SOLEDAD DE LA PERSONA CUIDADORA DE UN FAMILIAR CON ALZHEIMER

Comprendiendo la situación y
generando propuestas

TÍTULO

La soledad de la persona cuidadora de un familiar con Alzheimer.
Comprendiendo la situación y generando propuestas.

RELACIÓN DE AUTORES

Jesús Rodrigo Ramos. Director Ejecutivo/CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

Ana M^º Sancho Egido. Trabajadora social de la Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FARAL -Alzheimer Aragón)

Carolina Pastoriza Serradilla. Técnico de la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE)

Josep Gasulla Alguero. Presidente de la Federació d'Associacions de Familiars d'Alzheimer de Catalunya (FAFAC)

Raúl Nieto Galera. Técnico de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de la Comunidad Autónoma de Murcia (FFEDARM)

Santiago Llopis Jover. Presidente de la Federació Valenciana d' Associacions de Familiars i Amics de Persones amb Alzheimer (FEVAFA)

Bernardo Díaz Salinas. Secretario de la Red Soledades

COORDINACIÓN

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Social design

IMPRESIÓN

BIAK

DEPÓSITO LEGAL

NA 1386-2025

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2025 - www.ceafa.es

ÍNDICE

Presentación general	4
La herramienta utilizada	10
Explotación de la información	19
Datos demográficos	19
Condicionantes del cuidado	30
Relación con el entorno social	43
Otros datos de interés	57
A modo de conclusión	63

Presentación general

El Alzheimer es la enfermedad del olvido, pero también es una de las enfermedades más excluyentes que existe.

La persona enferma se aísla, y le aíslan, de la sociedad, de su entorno social, de su marco de vida; esto ocurre con independencia del estado evolutivo de la enfermedad; en fases iniciales se produce cierto rechazo entre grupos de familiares y amigos respecto a la persona enferma; en fases más avanzadas es la propia persona con la enfermedad la que, por causa de ésta, se “encierra en su mundo”, normalmente, el entorno domiciliario y, llegado el caso, en el ámbito residencial. En consecuencia, desde CEAFA se afirma que el diagnóstico todavía hoy sigue siendo un elemento de marginación, discriminación y, en última instancia, uno de los principales factores que contribuyen a generar el estigma social que todavía se respira.

Prácticamente lo mismo que le ocurre a la persona enferma le ocurre a la persona de su familia que asume el compromiso y responsabilidad de su atención y cuidado. Convivir con una persona con Alzheimer es una tarea que ocupa todo el día, todos los días de la semana y todos los días del año. El cuidado roba un tiempo precioso a quien cuida. De acuerdo con un estudio de CEAFA - *El Cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*¹ - el 30% de las personas cuidadoras se han visto obligadas a realizar ajustes en sus horarios laborales, mientras que el 12% han abandonado el mundo laboral para dedicarse a atender a un familiar con la enfermedad.

Se crea lo que puede denominarse la “burbuja del domicilio”, un espacio (que se cree) seguro en el que cuidar, pero que encierra una trampa difícilmente salvable, que es el acostumbamiento a esa burbuja, a no salir de ella y, muchas veces, a impedir la entrada de otras personas (para compartir cuidados, para hacer compañía, para ayudar en las tareas del hogar o, simplemente, para facilitar momentos de respiro a quien cuida).

¹ <https://ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/el-cuidador-en-espana-contexto-actual-y-perspectivas-de-futuro-propuestas-de-intervencion>

Por otro lado, hay que tener en cuenta el perfil de la familia actual, más reducida y desestructurada de la que hace unos cuantos años caracterizaba a la típica familia española (aunque esto no es exclusivo de un país concreto), lo cual hace que el reparto de las responsabilidades del cuidado tenga cada vez menos candidatos, quienes se enfrentarán a una tarea absolutamente absorbente.

Además, no hay que olvidar que en torno a un 20% de las personas cuidadoras tienen una edad muy avanzada, por encima de los 70 años², dedicándose, normalmente, al cuidado de su cónyuge en el propio domicilio. En estos casos, el sentimiento de soledad se hace aún más grave y palpable.

No se pretende hacer comparativas entre diferentes tipos de soledades (ni deseadas ni no deseadas); todas son absolutamente igual de complejas, graves y peligrosas y han de ser objeto de atención preferente. Sin embargo, la soledad que afecta a la persona cuidadora de un familiar con Alzheimer sí debe tratarse de una manera específica, no porque sea especial, sino porque quien la padece muchas veces no es consciente de ello, lo cual hace altamente improbable que se busque ayuda.

Conscientes de esta problemática, CEAFA ha participado activamente y lo sigue haciendo en acciones que buscan combatir la soledad no deseada. En primer lugar, revisando y haciendo aportaciones en una propuesta de Estrategia contra la soledad no deseada elaborada e impulsada por el Imserso hace unos años que contemplaba la soledad del cuidador de personas con demencia como una de sus prioridades³. A pesar de haber avanzado considerablemente y de contar con un amplio respaldo social, esta propuesta de estrategia quedó paralizada por motivos diversos; pero ha de reconocérsele el valor de haber puesto la primera piedra para que las administraciones asuman su compromiso y responsabilidad en esta materia.

² <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>

³ https://imserso.es/detalle-actualidad/-/asset_publisher/n1oS8lWfrx6m/content/el-imserso-convo-ca-el-curso-detencion-y-abordajes-de-la-soledad-no-deseada-en-las-personas-mayores-y-en-situacion-de-dependencia/20123

En segundo lugar, CEAFA, junto con otras entidades, impulsó la constitución de la Red Soledades⁴, una plataforma cuyo objetivo principal es luchar contra la soledad no deseada, y de la que la Confederación forma parte de su Junta Directiva, ocupando uno de los cargos de gobierno.

Además, la pandemia del COVID-19 obligó a la población a confinarse en sus domicilios a fin de evitar (o tratar de hacerlo) la propagación del virus. Fueron tiempos complejos para todos, pero, especialmente, para las personas afectadas por demencia, quienes, a su condición, tuvieron que añadir la soledad que ese confinamiento provocó. No obstante, CEAFA fue capaz (al igual que otras muchas entidades) de adaptarse a la adversidad y definir estrategias para poder continuar con su acción asistencial y terapéutica de las personas con demencia usando las tecnologías de la comunicación, como herramienta que permitió llevar las terapias a domicilio⁵. El mantenimiento de estos contactos permitió, también, generar nuevas estrategias de lucha contra la soledad, aunque éste no fuera el objetivo principal de las acciones innovadoras que se llevaron a cabo, pero, sin duda, sí se contribuyó a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

En el año 2020, CEAFA impulsó la campaña de información y concienciación *“Entornos Amigables y Solidarios con las demencias”*⁶ dirigida a sensibilizar a la sociedad en general y a colectivos y organismos en particular, sobre los síntomas de alerta que permitieran identificar posibles casos de demencia. Es importante fomentar la sensibilización y concienciación, aumentando el grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas por la demencia, reduciendo así situaciones de estigma, rechazo y exclusión que pueden desencadenarse fruto del desconocimiento o por la falta de información. De esta forma favorecemos a la creación y fomento de Entornos amigables y solidarios con las demencias. Esta campaña va en consonancia con el proyecto Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores del Imserso⁷.

⁴ <https://redsoledad.es/>

⁵ <https://www.ceafa.es/files/2020/06/protocolo-atencion-domiciliaria-3.pdf>

⁶ <https://ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias>

⁷ <https://ciudadesamigables.imserso.es/web/ciudades-amigables>

En 2022 CEAFA inició una segunda fase del proyecto en la que se apostó por una transformación del entorno, facilitando información y sensibilización sobre diversos aspectos que afectan a las personas con Alzheimer y a sus familiares cuidadores. Esta acción continúa con la organización de Webinars/encuentros virtuales que informan sobre diversos aspectos de la enfermedad, evitando situaciones de estigmatización y de soledad no deseada que pueden padecer las personas afectadas.

Con este contexto descrito, el proyecto ejecutado se ha dirigido a analizar, comprender y estudiar de una manera más sistematizada cómo afecta la soledad a las personas de edad avanzada que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencia, como medio para poder diseñar modelos de intervención que permitan abordar esos procesos de soledad no deseada de una manera eficaz y efectiva.

Lo primero que se ha hecho ha sido conocer la realidad concreta de la que se parte, para lo cual:

- Se han establecido sinergias con terceros (externos a CEAFA) vinculados con acciones contra la soledad no deseada para compartir experiencias, conocimientos y herramientas disponibles.
- Se han generado sinergias con entidades miembro de la Confederación para planificar la manera de localizar personas que respondan al perfil antes indicado.
- Se han elaborado y diseñado los elementos principales que contemplan el estudio de situación y necesidades que se pretende acometer.
- Se ha definido la estrategia más adecuada para realizar el estudio: encuestas online (cuando ha sido posible), en papel, autoadministradas, con acompañamiento de profesionales, etc. Para cada caso, se ha seleccionado la estrategia que se acomode al perfil de las personas.

Con este planteamiento, se ha estado en disposición de obtener datos en bruto que han sido procesados y analizados para conocer la situación concreta y real en la que viven estas personas especialmente frágiles y vulnerables ante procesos de soledad no deseada.

Definida la situación de partida, el paso siguiente ha sido reflexionar sobre qué posibilidades reales existen de intervenir para mitigar los efectos de esa soledad. Para ello, se ha conformado un grupo de trabajo y reflexión coordinado por profesionales de CEAFA y compuesto por personas procedentes de las siguientes entidades:

- Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FARAL -Alzheimer Aragón)
- Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE)
- Federació d'Associacions de Familiars d'Alzheimer de Catalunya (FAFAC)
- Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de la Comunidad Autónoma de Murcia (FFEDARM)
- Federació Valenciana d' Associacions de Familiars i Amics de Persones amb Alzheimer (FEVAFA)
- Red Soledades

El resultado de su trabajo ha establecido propuestas de intervención concretas, con definición clara de herramientas, metodologías, personal implicado, actividades o acciones, objetivos, resultados esperados, etc., definiendo un nuevo modelo de intervención en la lucha contra la soledad.

Dicho modelo, conteniendo los resultados del trabajo desarrollado será presentado públicamente y se pone a disposición de todos los actores interesados, especialmente, las entidades miembro de la Confederación, y de las que componen la Red Soledades. También se hace llegar a las administraciones competentes con el propósito de ofrecer nuevas propuestas a considerar en el marco de las estrategias públicas que puedan lanzar. Y todo ello, a través del presente documento.

Por otra parte, los objetivos que se han pretendido alcanzar han sido, con carácter general: analizar, comprender y estudiar cómo afecta la soledad a

las personas de edad avanzada que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencia, generando conocimiento para poder diseñar modelos de intervención que permitan abordar esos procesos de soledad no deseada de una manera eficaz y efectiva.

Además, y de manera más específica:

- Conocer la realidad de manera actualizada del grupo de personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia de más de 70 años.
- Generar un modelo de intervención social y/o comunitaria dirigido a satisfacer las principales necesidades de ese colectivo en relación con la soledad no deseada.
- Compartir todo el conocimiento generado por el proyecto y, en especial, el modelo de intervención, entre los agentes vinculados con la demencia y la soledad, así como con las instituciones públicas.
- Fomentar Entornos amigables y solidarios con las demencias, evitando situaciones de estigmatización y de soledad no deseada.

La herramienta utilizada

El grupo de trabajo, en sus distintas reuniones ha generado la herramienta que ha considerado más adecuada para afrontar el proyecto, consistente en el cuestionario cuyas características y contenido se indican a continuación.

Explicación del objeto del estudio:

“Desde CEAFA estamos llevando a cabo un proyecto que tienen como objetivo identificar, analizar, comprender y estudiar cómo afecta la soledad a las personas mayores que cuidan a familiares con Alzheimer u otro tipo de demencias, con el fin de generar modelos de intervención social y comunitaria que aborden de manera eficaz y efectiva los procesos de soledad no deseada. El enfoque busca integrar tanto a las personas afectadas como a sus cuidadores, desarrollando soluciones que reduzcan el estigma, el aislamiento y mejoren su calidad de vida.

Por esta razón, le hacemos llegar esta encuesta, la cual nos sirve para realizar un estudio que nos permitirá conocer cómo la soledad afecta a las personas cuidadoras de familiares con la enfermedad.

Su participación es de gran ayuda para tod@s”

Como no podía ser de otra manera, se presenta desde el inicio la información necesaria relacionada por la protección de datos:

“Las respuestas serán anónimas, siendo todo el material, impreso o electrónico, codificado.

Las respuestas tendrán carácter anónimo ya que al no recabar datos personales, no será posible asociarlas a ninguna información que pueda identificar a su persona. De acuerdo con

estos, no habrá ningún tratamiento de datos personales según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y en aquellos aspectos que éste no contemple, seguirá en vigor la Ley Orgánica 3/2018 de protección de datos personales y garantías de los derechos digitales y el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo.

En todo caso, el responsable de los datos es la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), y podrá utilizar los datos obtenidos para comunicaciones relacionadas con el estudio “Guía de intervención para poder hacer frente a los procesos de soledad que atraviesan las personas cuidadoras”. Si desea más información, puede visitar la Política de Privacidad de CEAFA (<https://www.ceafa.es/es/provacidad-y-proteccion-de-datos>) en la que se ofrece información más detallada y completa sobre el tratamiento que realizan sobre los datos.

Los resultados de esta encuesta serán recogidos en una guía de la cual se hará difusión, pero no se compartirá ni transferirá ninguno de los datos de los participantes.

¿A quién contactar en caso de necesitar más información?

Si le surge cualquier duda o necesita información adicional, por favor, póngase en contacto con

*Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)
ceafa@ceafa.es.”*

Posteriormente, se pasa ya a la enumeración de las cuestiones de estudio, que se agrupan en varios bloques:

Datos de la persona cuidadora:

- Sexo:
 - o Mujer
 - o Hombre
 - o Otros
- Edad:
 - o 0-30 años
 - o 31-50 años
 - o 51-65 años
 - o 66-80 años
 - o Más de 80 años
- Estado civil:
 - o Soltero/a
 - o Casado/a – pareja de hecho
 - o Divorciado/a – separado/a
 - o Viudo/a
- Comunidad Autónoma donde reside:
 - o _____
- Lugar de residencia:
 - o Zona urbana/ciudad
 - o Zona rural/pueblo
- Situación principal en relación con el mercado laboral:
 - o Estudiante
 - o Parado/a
 - o Trabajador: indicar jornada completa o parcial
 - o Autónomo/a
 - o Jubilado/a
- ¿Cuánto tiempo lleva prestando cuidados?
 - o 0-5 años
 - o 6-10 años
 - o Más de 10 años

Bloque 1. Tipo de cuidado

- *¿Vive usted con la persona con Alzheimer/demencia?*
 - o Sí
 - o No
 - o Ns/hc
- *Indique el número de personas que le ayudan en su labor de cuidado:*
 - o 0 personas (nadie)
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5 o más personas
- *¿Le agobia cuidar a un familiar con Alzheimer?*
 - o Sí
 - o No
 - o Ns/hc
- *¿Ha considerado buscar ayuda profesional para llevar a cabo el cuidado?:*
 - o Sí
 - o No
 - o Ns/hc
- *¿Dispone de tiempo para usted?:*
 - o Nada
 - o Poco
 - o Mucho
- *¿Ha buscado la posibilidad de descansar de la responsabilidad de cuidar?:*
 - o Sí
 - o No
 - o Ns/hc

- *¿Se siente capaz de expresar sus sentimientos y preocupaciones a otras personas?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Su actividad como cuidador está afectando a su salud?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Tiene usted información o formación suficiente para realizar el cuidado?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*

Bloque 2. Relación social con la persona cuidada

- *¿Mantiene una relación fluida con la persona a la que cuida? (siendo 1 muy mala y 5 muy buena):*
 - o *1*
 - o *2*
 - o *3*
 - o *4*
 - o *5*
- *¿Cómo es su comunicación con la persona a la que cuida? (siendo 1 muy mala y 5 muy buena):*
 - o *1*
 - o *2*
 - o *3*
 - o *4*
 - o *5*

- *¿La persona a la que cuida le reconoce? (siendo 1 nunca y 5 siempre):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5
- *¿La persona a la que cuida reconoce a otros familiares? (siendo 1 nunca y 5 siempre):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5

Bloque 3. Relación con el entorno social

- *¿Se siente solo en algunos momentos? (siendo 1 nunca y 5 siempre):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5
- *¿Cuánto tiempo pasa solo diariamente?:*
 - o Menos de 1 hora
 - o Entre 1 y 3 horas
 - o Más de 3 horas

- *¿Con qué frecuencia siente la falta de compañía o tiene sensación de abandono? (siendo 1 muy frecuentemente y 5 nunca):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5
- *¿Desde cuándo se siente solo? (siendo 1 hace mucho tiempo y 5 nunca):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5
- *¿Tiene personas cercanas con las que hablar o comunicarse?:*
 - o Sí
 - o No
 - o Ns/hc
- *¿Tiene facilidad para comunicarse con otras personas? (siendo 1 ninguna y 5 mucha facilidad):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5
- *¿Tiene tiempo para frecuentar amistades? (siendo 1 tengo poco tiempo y 5 tengo mucho tiempo):*
 - o 1
 - o 2
 - o 3
 - o 4
 - o 5

- *¿Las personas de su entorno más próximo saben que su familiar es una persona con Alzheimer o demencia?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Tiene con quién hablar sobre el proceso de cuidado?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Participa en algún grupo de apoyo?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*

Bloque 4.

- *¿Ha comunicado a otras personas cuándo necesita tiempo para dedicarse a sí mismo?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Esas personas lo respetan y se esfuerzan para conseguirlo?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Esas personas le apoyan acompañándole con frecuencia en el cuidado?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *¿Cree que las personas que conocen su labor como cuidador comprenden su situación?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*

Bloque 5. Manejo de los trastornos conductuales

- *¿Si la persona la que cuida manifiesta trastornos conductuales, ha podido manejar esas conductas?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *Si la respuesta ha sido no, ¿se ha sentido mal por no haber podido manejar esas situaciones?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*
- *Si la respuesta ha sido sí, ¿ha tenido que ponerse en tratamiento para poder sobrellevar la situación?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
 - o *Ns/hc*

Observaciones o comentarios que desee incluir

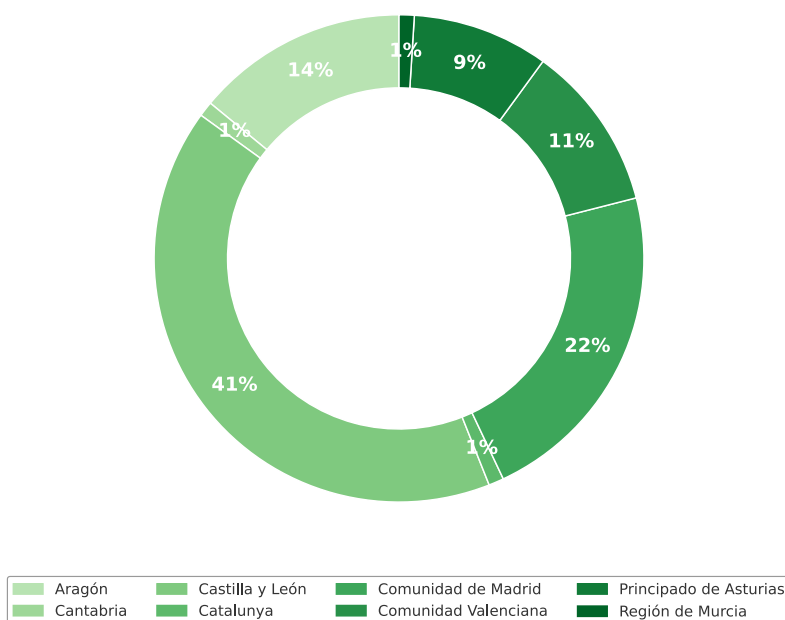
Finalmente, el cuestionario se cierra con un agradecimiento y la indicación de la entidad que apoya el proyecto, en este caso, el Imserso.

“Su experiencia es muy importante para nosotros, ya que nos ayuda a trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer u otro tipo de demencia Confederación Española de Alzheimer (logo). Ministerio de Derechos sociales, Consumo y Agenda 2030. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Imserso (logo)”.

Explotación de la información

Datos demográficos

Para la realización del presente estudio se han tenido en consideración las informaciones proporcionadas por **132 personas** que han respondido de manera correcta a otros tantos cuestionarios, todas ellas procedentes de las siguientes **Comunidades Autónomas**:

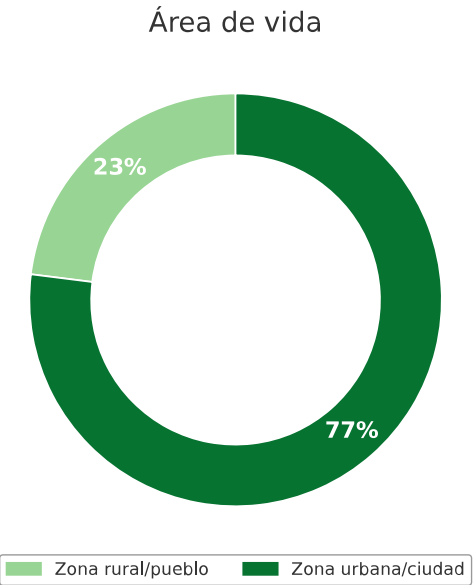


Las Comunidades de Castilla y León, Valenciana y Aragón han sido las que han aportado un mayor número de cuestionarios, lo que se correlaciona con el tamaño y volumen poblacional, así como con la estructura capilar del tejido asociativo que opera en dichos territorios, lo que les permite llegar a un número más amplio de población, no solo a la hora de recabar información, sino, y lo que es más importante, para extender sus atenciones especializadas a las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

Por otro lado, las ocho Comunidades participantes comparten el hecho de tratarse de territorios que albergan poblaciones en grandes núcleos de

población con importantes áreas rurales, caracterizadas, muchas de ellas, por la población escasa y una importante dispersión que dificulta notablemente la movilidad de las personas mayores en su acceso a atenciones o servicios de naturaleza social y sanitaria.

Esto es especialmente importante, puesto que una de las cuestiones de interés que este estudio se ha propuesto analizar es si existe o no diferencia entre áreas urbanas y rurales al hablar de soledad, puesto que en lo que se refiere al estilo de vida se aprecian las siguientes diferencias: *“en un entorno rural las relaciones sociales suelen ser más estrechas y cercanas debido a la menor densidad de población; la comunidad tiende a ser más unida y las interacciones más personales. En el entorno urbano las relaciones pueden ser más impersonales debido a la gran cantidad de personas y al ritmo de vida acelerado; sin embargo, hay una mayor diversidad cultural y más oportunidades para conocer gente nueva”*.⁸



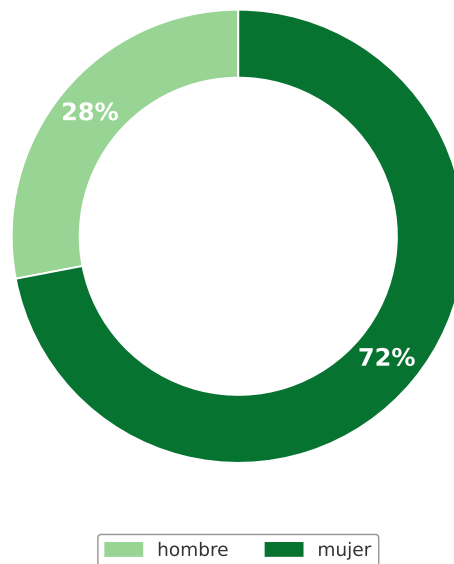
Aunque la mayoría de las personas que han participado en el estudio viven en núcleos urbanos, ese **casi 25% lo hacen en entornos rurales**,

⁸ Texto generado por inteligencia artificial Copilot

constituye una muestra interesante para conocer las realidades a las que se enfrentan en esos entornos más alejados de los centros en los que se agrupan los grandes recursos sanitarios y sociales, además de las ofertas culturales, de ocio y de otro tipo. Además, no está de más recordar que España es un país en el que lo rural y lo urbano se dan la mano, si bien el primero es más numeroso que el segundo, al menos en el número de localidades se refiere.

Con respecto al sexo de las personas que han participado, y como ya viene siendo habitual en este tipo de análisis relacionados con el Alzheimer o la demencia, **son mayoría las mujeres**, que superan con mucho la participación de los hombres.

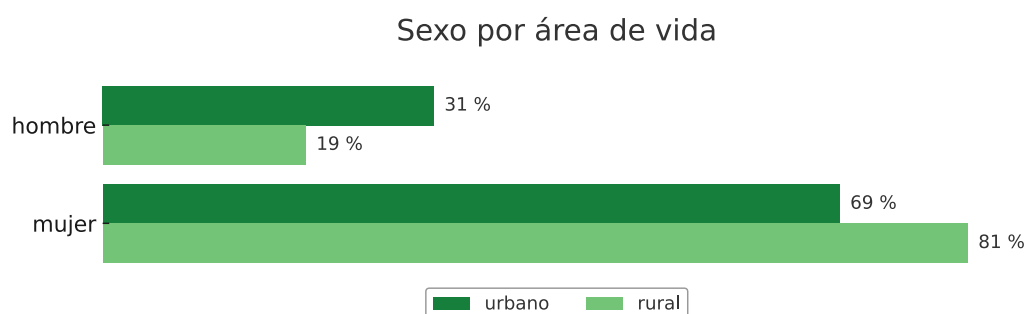
Sexo de participantes



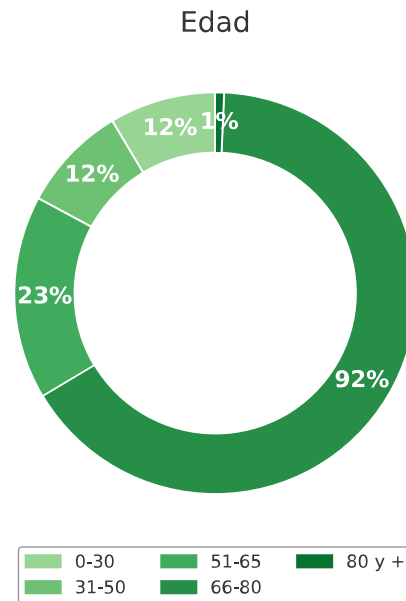
Esta proporción 70/30 se corresponde con el perfil de las personas cuidadoras, mayoritariamente mujeres, de mediana edad o de edad avanzada, frente a los hombres que están debutando tímidamente en el papel de cuidador de un familiar dependiente. Aunque el 28% de hombres es una proporción respetable, no debe olvidarse la importancia de reducir esa brecha entre cuidadoras y cuidadores, a través de la creación de

conciencia de la importancia de la corresponsabilidad, por ejemplo. **En definitiva, hoy por hoy el cuidado de un familiar es, mayoritariamente, una cuestión “de la mujer”.**

Llama la atención la diferencia en el número de cuidadores hombres en áreas rurales con respecto a los de los núcleos urbanos, 19% en el primer caso, frente al 31% en el segundo. Por su parte, son más las mujeres que se encargan del cuidado en áreas rurales (81%) frente a las que lo hacen en núcleos urbanos (69%). Aquí tiene mucho que ver la idiosincrasia de pueblos y de ciudades, unido a lo avanzado de la edad de las personas, que les hace ser todavía guardianes de viejas tradiciones familiares y domésticas que tenían bien definidas las funciones y roles de las personas en función de su sexo.



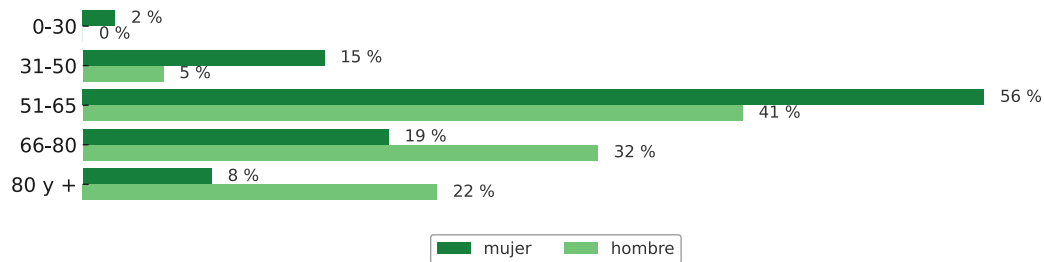
En cuanto a la edad, si bien el estudio se centra específicamente en las personas mayores, no se ha querido desaprovechar la ocasión para dar entrada a cualquier persona que, en el momento de su elaboración, se encontrara desempeñando labores o responsabilidades de cuidar a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia. Como era de esperar, las personas menores de 50 años representan solo un 13% del total de participantes, siendo el resto de las edades superiores, y destacando quienes se encuentran entre los 51 y los 80 años; pero no se puede ni debe olvidar a ese **12% de personas cuidadoras que tienen más de 80 años**, con todo lo que ello conlleva tanto desde el punto de vista personal como desde el de cuidados.



Por sexo, es la mujer la que debuta a una edad más temprana en la responsabilidad del cuidado, representando un 17% de personas de edad inferior a 50 años, frente a los hombres, que en esta franja de edad solo llegan al 5% del total.

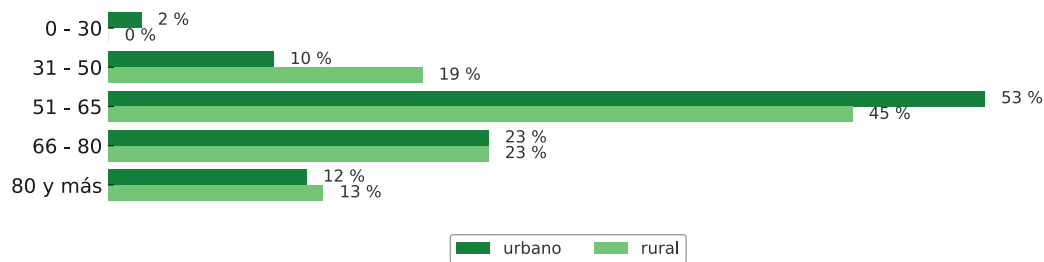
Conforme va avanzando la edad, a partir de los 66 años, se va incrementando el número de cuidadores hombres sobre el de mujeres, si bien en la franja inmediatamente anterior, el 56% de las cuidadoras son mujeres, frente al 41% de los hombres. Aunque no existe una estadística fiable, esto parece corresponderse al hecho de que la mujer es más propensa que el hombre a desarrollar Alzheimer u otro tipo de demencia, por lo que, a partir de determinadas edades, le corresponde al hombre atender y cuidar a su pareja o esposa. No obstante, la distribución de cuidadores y de cuidadoras en función de la edad reflejada en la gráfica siguiente es, cuando menos, llamativa.

Edad por sexo



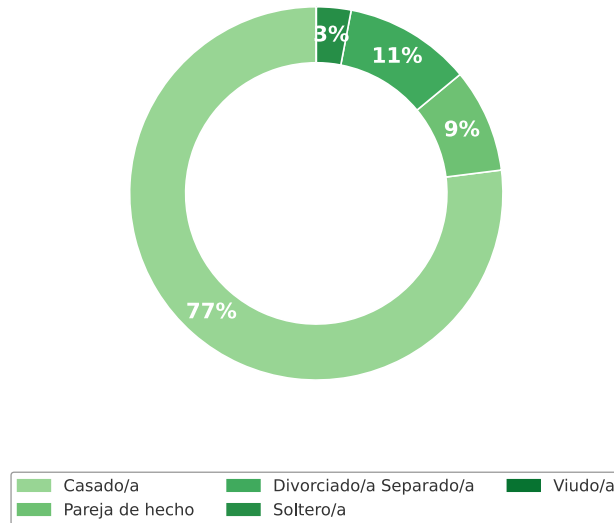
Estudiada la edad de las personas que han participado en el estudio, se observa que las ciudades concentran a un mayor número de personas con edades comprendidas entre los 51 y los 65 años, es decir, en las últimas fases de la vida laboral activa, mientras que no se observan diferencias significativas en las franjas de edad más avanzadas tenidas en consideración.

Edad por área de residencia



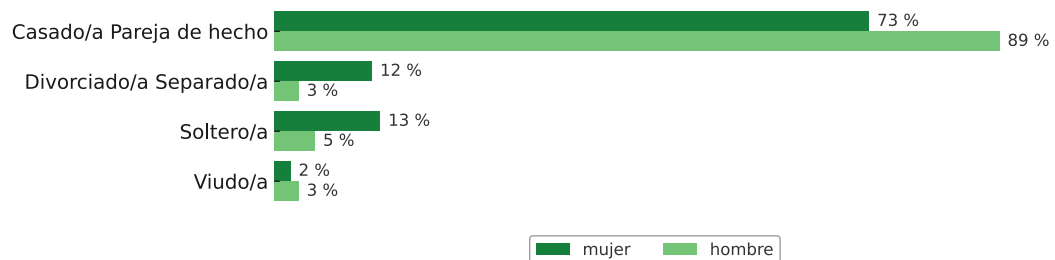
Respecto al estado civil de las personas, predominan, con mucho, las que están casadas o forman una pareja de hecho, representando el 77% del total.

Estado civil



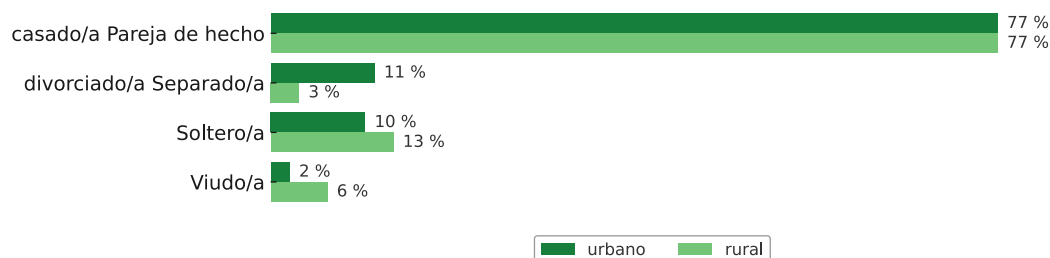
Con carácter predominante, es el hombre el que más vive en pareja, bien en matrimonio, bien en pareja de hecho, mientras que la mujer supera a aquél en el resto de las modalidades estudiadas.

Estado civil por sexo



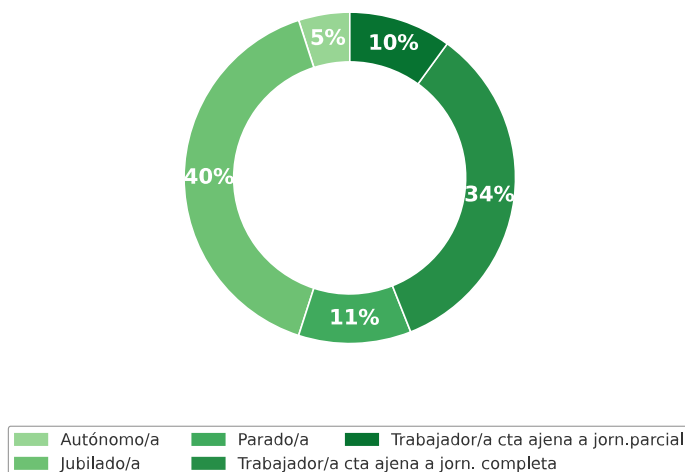
En cuanto al área de residencia, pocas diferencias se observan, si bien es de destacar el mayor número de personas divorciadas o separadas que viven en ciudades (11%), frente a tan solo un 3% de las que habitan en pueblos o áreas más rurales. Ello puede ser debido a los cambios que existen a nivel relacional entre ambas áreas, tal como se ha indicado más arriba, al tiempo que parece que en zonas rurales las tradiciones (o, incluso el entorno) hacen que sus habitantes sean algo más conservadores. No obstante, la gran mayoría, para ambos casos, son las personas casadas o que viven en pareja.

Estado civil por área de residencia



En cuanto a la situación o relación con el mercado laboral de estas personas, como es lógico, la mayoría (40%) se encuentran en situación de jubilación, como resultado de la edad avanzada.

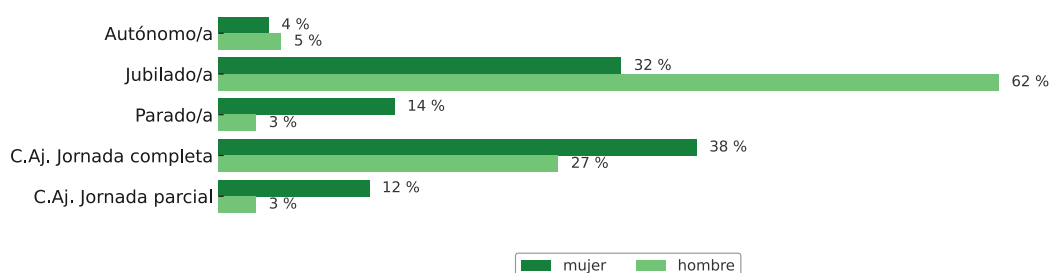
Situación laboral



Son los hombres los que presentan un perfil de jubilación más elevado, que prácticamente dobla al número de mujeres. Todo ello se debe, como se ha visto anteriormente, al hecho de que las mujeres que han participado en este proyecto son más jóvenes que los hombres, siendo mayoría en las distintas franjas de edad contempladas hasta los 65 años; a partir de esa edad, son más los hombres.

Por otro lado, es de destacar la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra un amplio porcentaje de las personas que han participado en el estudio, destacando, precisamente las personas jubiladas, quienes están en situación de desempleo y aquellas otras que tienen un empleo a jornada parcial. La vulnerabilidad viene establecida por los ingresos percibidos anualmente (que no han sido objeto de estudio) con los costes que representa cuidar a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia en el domicilio. Sin embargo, según el informe de la Seguridad Social⁹, con datos de mayo de 2025, la pensión media en España es 1.311,04 euros, teniendo en cuenta todos los distintos tipos de pensiones (jubilación, incapacidad permanente, viudedad, orfandad y a favor de familiares), lo que equivale a un total de 18.354,56€ anuales considerando 14 pagas. Si este dato se contrasta con el coste estimado anual de en torno a 36.000€ anuales¹⁰, se comprende la brecha generadora de vulnerabilidad a la que se hacía referencia anteriormente.

Situación laboral por sexo

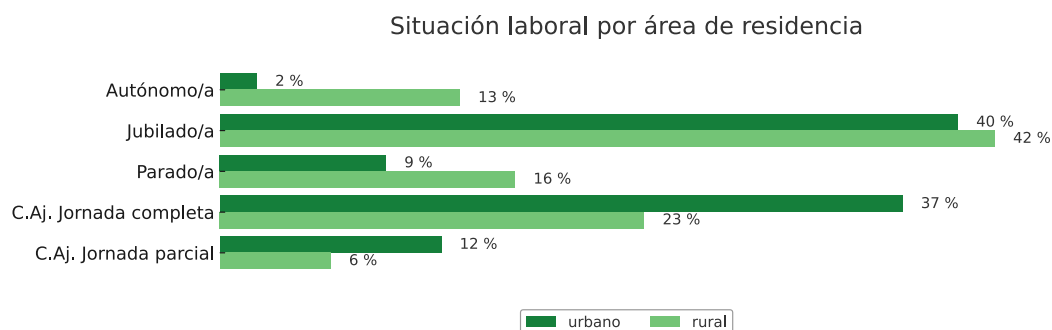


Además, si se tienen en cuenta los grupos en situación de jubilación, en desempleo o trabajando por cuenta ajena con una reducción de jornada, que asciende al 60% de las personas que han participado en el estudio, se entienden las situaciones de dificultad a las que se enfrentan estas personas.

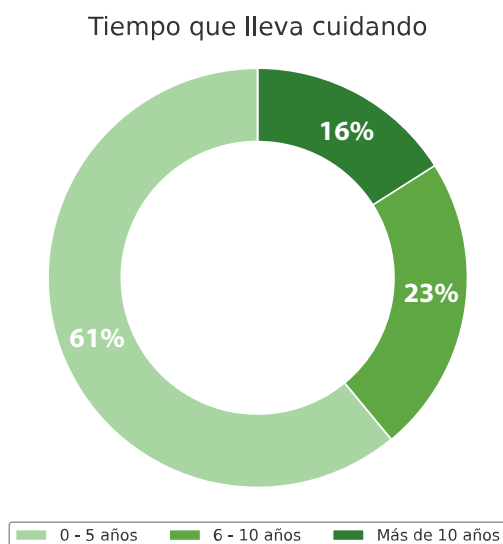
En cuanto al área de residencia, no se aprecian diferencias en cuanto al número de personas que se encuentran en situación de jubilación, si bien, del medio rural, llama la atención el mayor número de autónomos y de quienes están en situación de desempleo, frente a las personas que viven en ciudades.

⁹ Seguridad Social: Estadísticas

¹⁰ Microsoft PowerPoint - Costes de atención y posibilidades de financiación en [Modo de compatibilidad]



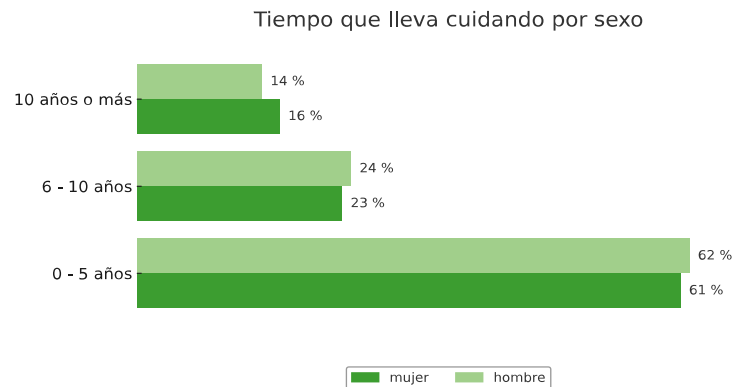
Finalmente, en este primer apartado, interesa conocer el tiempo que estas personas llevan asumiendo la responsabilidad de cuidar a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia. Si bien el cuidado en esta patología es un proceso largo y tedioso, impredecible en su duración, y también en su inicio o aparición, **la mayoría de las personas que han participado en el estudio afirman llevar cuidando no más de 5 años.**



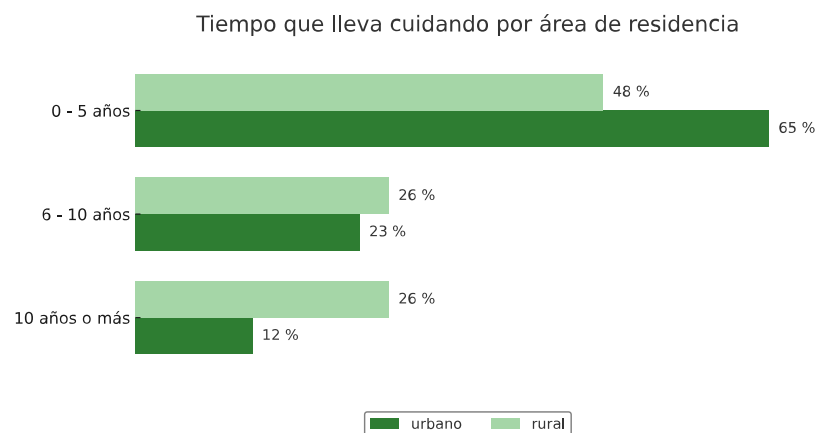
Sin embargo, **casi el 40% lleva entre 6 y más de 10 años atendiendo a su familiar.** Por la experiencia acumulada, es de suponer que ese 61% que lleva menos de 5 años, con el tiempo, pase a engrosar las otras franjas analizadas, lo cual da una idea de lo duro que resulta asumir esta responsabilidad, no sólo en cuanto a la aplicación concreta de los cuidados se refiere, sino también a lo prolongado de esa rutina en el tiempo. Y es

que el cuidado, la atención a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia supone una responsabilidad adquirida a largo plazo.

Entre sexos no se aprecia ningún tipo de diferencia a la hora de considerar esta variable, tal como se puede ver en la gráfica siguiente.



Sin embargo, al considerar el área de residencia, sí se aprecian diferencias interesantes, destacando que el **65% de las personas que viven en ciudades llevan menos de cinco años cuidando**, porcentaje que se reduce hasta el 12% para aquellas que llevan cuidando 10 años o más. Por su parte, en entornos rurales, casi la mitad afirma llevar menos de cinco años cuidando a su familiar. No obstante, como se señalaba anteriormente, esto no debe considerarse como un elemento estanco, pues, de manera previsible, las personas que llevan menos de cinco años, en breve pasarán a la franja más prolongada de cuidado. En otras palabras, atender a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia es una responsabilidad a largo plazo.



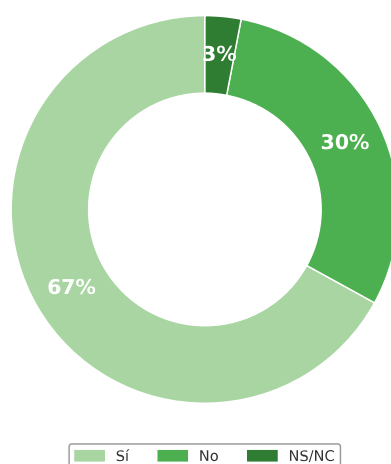
Condicionantes del cuidado

En este capítulo se ha pretendido indagar sobre la relación de la persona con el cuidado que proporciona desde una doble perspectiva, la que tiene que ver con la actividad de cuidar y la de los pensamientos de la persona sobre sí misma.

La primera ofrece una idea de la dedicación que representa cuidar a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia, mientras que la segunda define un escenario algo más subjetivo de la persona.

Así, la primera cuestión que se analiza es si quien cuida vive en con la persona cuidada, con el familiar, lo cual es interesante por cuanto que condiciona o puede condicionar parte del aislamiento social, puesto que cuidar es una tarea 24/24, limitando con mucho el tiempo disponible para abandonar el domicilio a la hora de hacer gestiones, la compra, ir a trabajar o, simplemente, para tomarse un respiro. Las respuestas mayoritarias en este sentido han establecido un porcentaje de casi un 70% de personas que comparten domicilio con el familiar al que cuidan. Además, este porcentaje no varía significativamente entre hombres y mujeres.

Vive con la persona a la que cuida

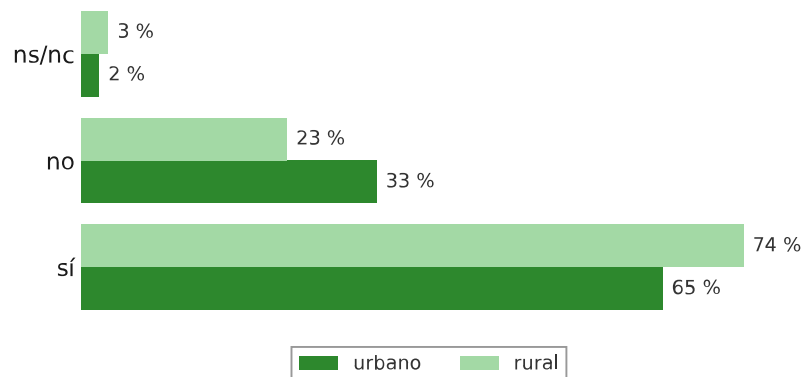


Aunque ya se ha expuesto anteriormente, el tiempo medio que las personas llevan cuidando condiciona también ese aislamiento domiciliario al que se acaba

de hacer referencia durante períodos prolongados. Recuérdese que la mayoría llevan cuidando menos de 5 años, pero los tiempos reales son impredecibles, lo cual significa que se incrementan las posibilidades de emergencia de procesos o situaciones de soledad que, evidentemente, la persona cuidadora no busca, pero que se encuentra por la enorme dependencia que genera el cuidado.

Cuando se responde a la pregunta de si vive en el mismo domicilio que la persona a la que cuida en función del área de residencia, se aprecia la primera diferencia, siendo que en el medio rural la respuesta positiva ha sido superior que en núcleos urbanos.

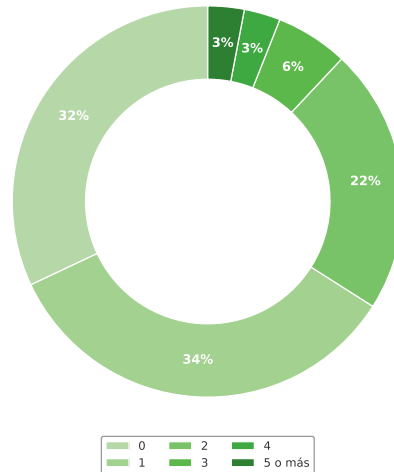
Vive con la persona a la que cuida por área de residencia



Si bien compartir domicilio es algo absolutamente normal dentro del entorno familiar y, por extensión, de los cuidados, este hecho puede condicionar la falta de oportunidades de salir de ese entorno y reducir los momentos de respiro, limitando, muchas veces, las salidas a atender la vida laboral o a realizar recados y gestiones más o menos rápidas que culminan con el “regreso a casa”. Y aquí se establece un primer acercamiento a situaciones potenciales de soledad que, aunque complejas de abordar, sí sería más que conveniente desarrollar planes y programas comunitarios que permitan a las personas cuidadoras poder disfrutar de breves momentos de respiro.

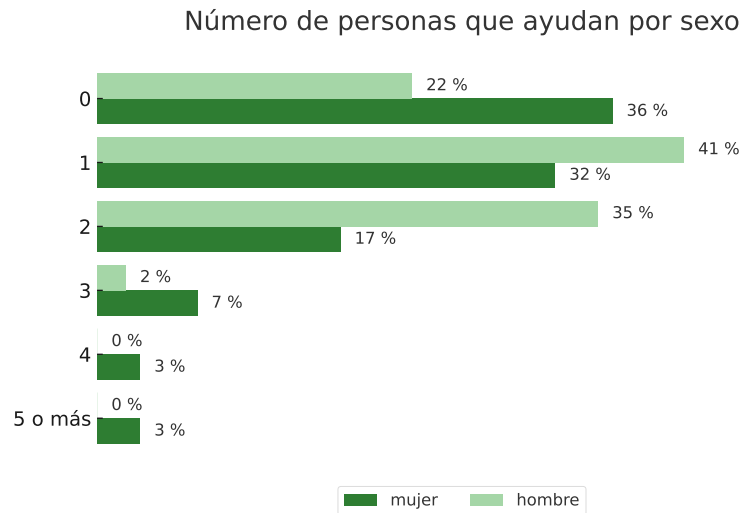
Y es que no siempre es fácil contar con la ayuda de otras personas (familiares, amigos o profesionales) para compartir el cuidado, unas veces por la poca disposición de éstas, otras por la reticencia de quien es cuidador principal.

Número de personas que ayudan



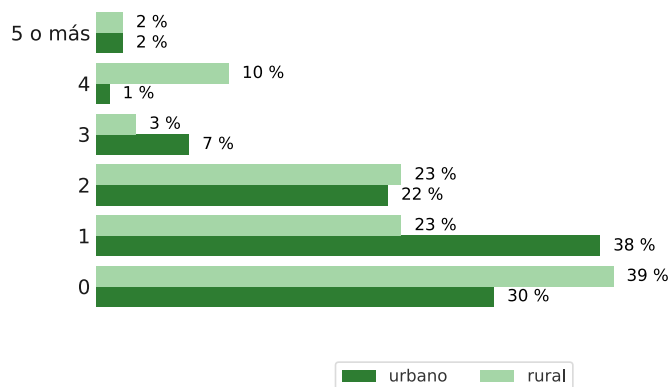
El 42% no recibe ningún tipo de ayuda, mientras que el 45% tiene ayuda de una sola persona. En otras palabras, **casi el 90% de quienes han respondido el cuestionario no tienen quien les ayude o solo cuentan con el apoyo de una única persona.**

En términos generales, son los hombres quienes dicen tener más ayuda que las mujeres, representando solo el 22% quienes afirman no tener ningún tipo de apoyo. Y aunque no es cuestión de buscar diferencias, puede pensarse que la tradición que ha marcado la idiosincrasia social hace que los hombres sean menos resolutivos a la hora de asumir una responsabilidad que históricamente no les ha correspondido, como es el cuidado de un familiar dependiente, cuestión que, de manera más o menos natural, ha asumido la mujer, lo cual le hace más capaz e independiente a la hora de asumir los retos de esta actividad.



Llama la atención que **en zonas rurales casi el 40% de quienes han respondido el cuestionario dicen no recibir ayuda de nadie en las tareas de cuidar a su familiar dependiente.** Por su lado, existe también una diferencia significativa entre quienes dicen contar con una o dos personas que ofrecen ayuda; así mientras que el medio rural estos casos alcanzan al 46%, en los áreas urbanas el porcentaje se eleva hasta el 60%. Está claro que en núcleos más urbanos la oferta asistencial es mayor, lo que permite o favorece poder contar con apoyos externos, aunque sean profesionales y poco o nada tengan que ver con el ámbito familiar. Este hecho condiciona la emergencia de situaciones de soledad, algo más acentuadas en zonas rurales; por su parte, quienes habitan en ciudades tienen, en teoría, más oportunidades de poder compaginar la vida de cuidados con la personal, con lo que la emergencia de situaciones de soledad puede verse disminuida, al menos en parte.

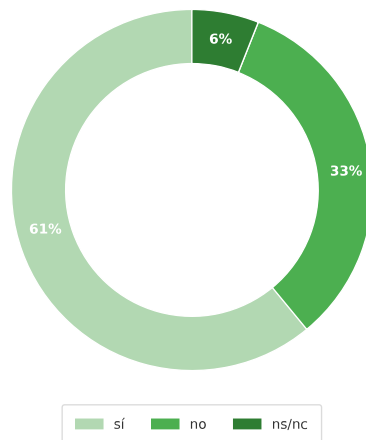
Número de personas que cuidan por área de residencia



La falta de ayuda se traduce en la imposibilidad de abandonar el cuidado aunque sea por momentos más o menos breves, lo que quita tiempo a la persona cuidadora para poder dedicarse a otras actividades ajenas a esa responsabilidad, por lo que limita también la libertad para buscar nuevos horizontes. Aquí programas de voluntariado con formación adecuada y conveniente podrían cubrir el hueco que la falta de ayuda (familiar o profesional) provoca en la vida personal de quien cuida.

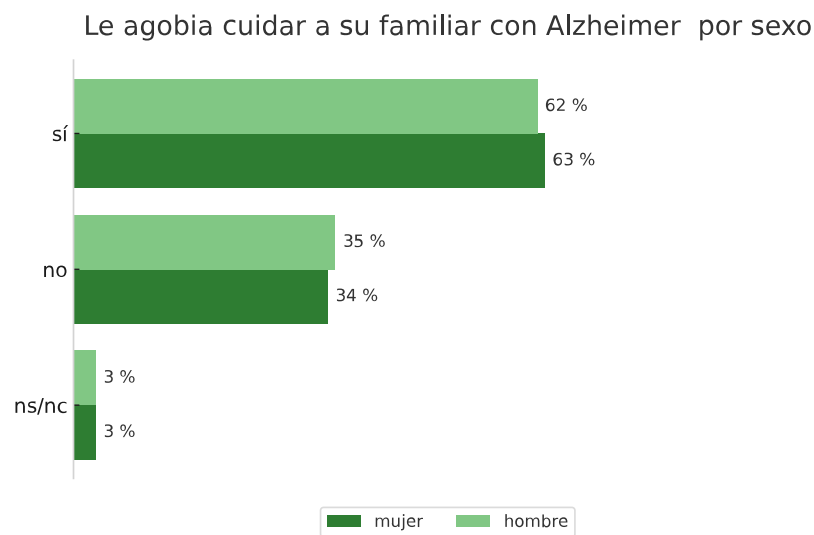
Es lógico pensar que ese aislamiento domiciliario y la falta mayoritaria de ayuda haga que las personas que cuidan se enfrenten no sólo a situaciones de soledad, sino también a sentimientos o pensamientos que a veces pueden resultar una válvula de escape y otras pueden consolidar emociones encontradas.

Le agobia cuidar a su familiar con Alzheimer

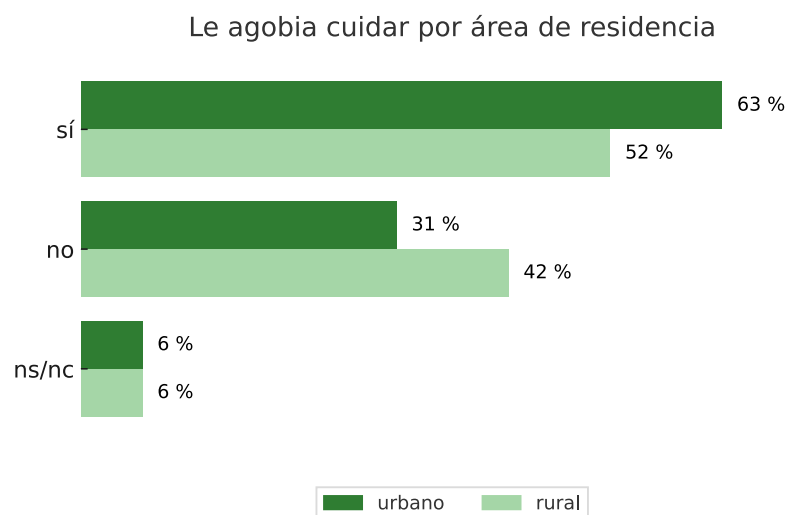


Y es que el 61% de las personas que han respondido al cuestionario propuesto afirman sentirse agobiadas por tener que cuidar a un familiar con Alzheimer, cifra no menor que representa la dureza de esta responsabilidad, si bien no está claro si tienen la oportunidad (quieren, pueden o se atreven) a compartir esta sensación con otros, bien de la familia o de un cada vez más reducido círculo social.

A pesar de no existir diferencias significativas entre hombres y mujeres, son éstas las que más reconocen este sentimiento de agobio. Cierto es que se trata solo de un punto porcentual sobre las respuestas dadas por los hombres, pero llama la atención teniendo en cuenta la predisposición (más natural si se quiere) de las mujeres a hacerse cargo de familiares dependientes.



Los datos anteriores parecen tener su origen en el hecho de que a las personas que viven en ciudades la responsabilidad de cuidar les agobia más que a los que habitan en áreas más rurales, lo que para nada significa que a éstas no les agobie tener que cuidar de su familiar, aunque mayoritariamente lo hagan solas, sin contar con ayuda.



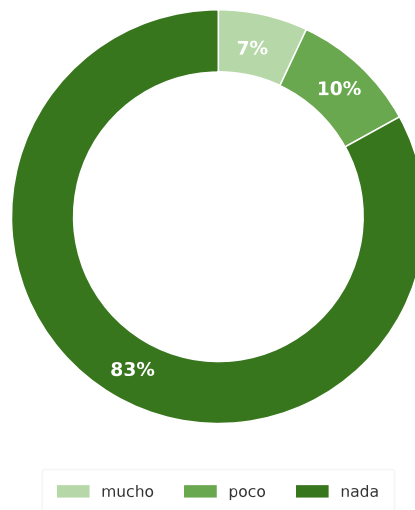
Tener que dedicarse a una tarea que reporta este tipo de sentimientos de agobio que, de acuerdo a la Real Academia de la Lengua Española¹¹ no significa otra cosa que *“Imponer a alguien actividad o esfuerzo excesivos, preocupar gravemente, causar gran sufrimiento. Rendir, deprimir o abatir. (...)”*. Esta definición da una idea de cómo se sienten estas personas en su mayoría, lo cual incide, como no podía ser de otro modo, en la propia salud (física y psicológica) y, por supuesto, en la calidad de los cuidados prestados.

Este agobio se sitúa en la base de la sujeción de quien cuida a la persona cuidada generando un sufrimiento considerable que va más allá de ver cómo su ser querido se va apagando. Por ello, y como recomendación, deberían ponerse en marcha programas de apoyo a las personas cuidadoras dirigidos, fundamentalmente, a darles soporte psicológico y apoyo moral; a este respecto se podrían tener en consideración los programas que las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer llevan años desarrollando a través de grupos de apoyo mutuo (terapéuticos y de otro tipo) dirigidos a aliviar, en la medida de lo posible, los sentimientos más negativos que muchas veces invaden a quien cuida.

¹¹ agobiar | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE

De este modo se entiende también que **la mayor parte de las personas que han participado en el estudio afirman que no se dedican mucho tiempo para sí mismos**. No olvidemos que cuidar a un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia es una responsabilidad continua y constante que impide disponer de momentos de respiro para quien cuida¹². Esta es una tónica entre las personas cuidadoras, que prestan prácticamente toda su atención a la persona enferma, olvidándose de sí mismas, lo cual, además de ser una manera de maltrato autoinfligido, está también en la base de situaciones que desencadenan en soledad.

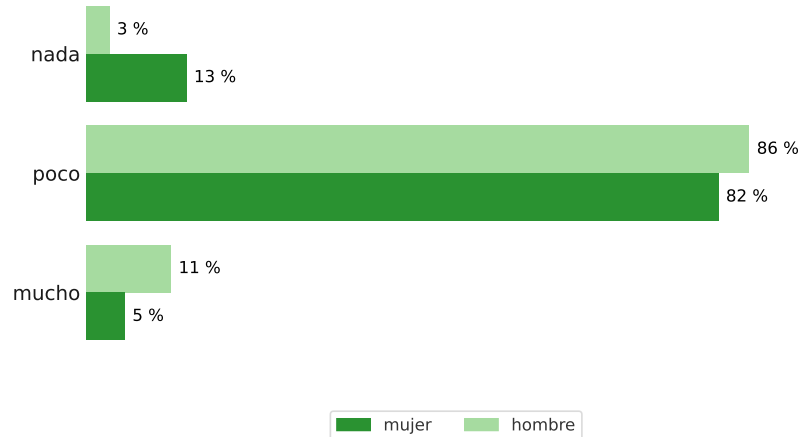
Se dedica tiempo a sí mismo



Nuevamente son **las mujeres las que menos tiempo se dedican a sí mismas**, frente a los hombres que parece que piensan en sí mismos algo más. De hecho, el 11% de los hombres dice dedicarse mucho tiempo, frente a sólo un 5% de mujeres; por contra, en el extremo opuesto, sólo un 3% de los hombres dice no dedicarse nada de tiempo a sí mismo, frente a un 13% de mujeres. Estos datos se correlacionan con el papel de la mujer en el cuidado, cuya implicación puede decirse que es superior a la del hombre.

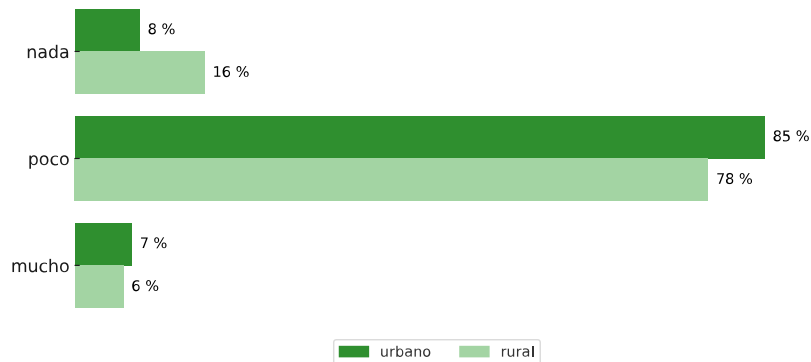
¹² Existe una descripción bastante aproximada en un trabajo realizado hace unos años por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA que expone las motivaciones y los sentimientos del cuidador, y que es accesible a través del siguiente enlace: Microsoft Word - ESTUDIO CUIDADORES V 9 _Reparado_ _2_

Se dedica tiempo a sí mismo por sexo



Con respecto al área de residencia no se aprecian grandes diferencias en las respuestas, si bien es de destacar que el doble de las personas que han respondido que no se dedican nada de tiempo a sí mismas viviendo en áreas rurales duplica al de los núcleos más urbanos.

Se dedica tiempo a sí mismo por área de residencia

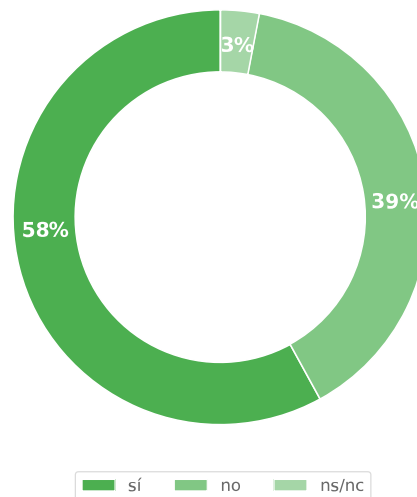


La falta de tiempo para dedicarse a uno mismo es un síntoma de aislamiento que se va agravando conforme avanza. Por lo tanto, debería apostarse por diseñar y desarrollar programas de apoyo a las personas cuidadoras que les hagan comprender que nadie es imprescindible (aunque, lógicamente, sí necesario) y que existen recursos a su disposición para compartir del

cuidado. Evidentemente, en la cultura de la sociedad actual esto no es sencillo, pero estos programas sí podrán estar a disposición de futuras generaciones de cuidadores.

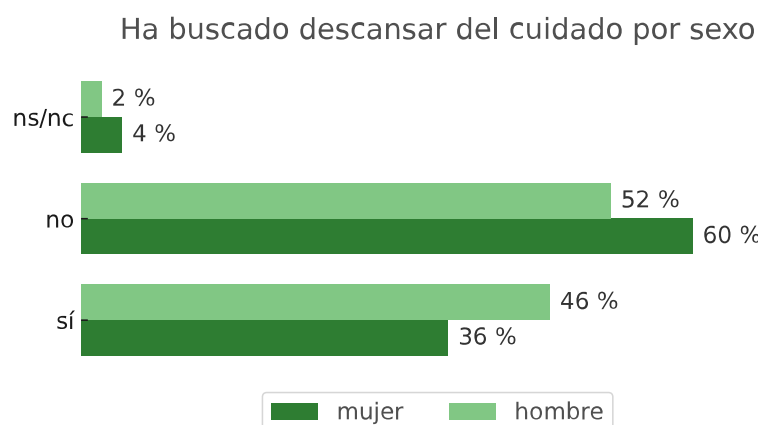
Y si a ello le unimos el hecho de que la mayoría de las personas no han buscado la posibilidad de descansar del cuidado, tenemos el germen perfecto para que las situaciones de soledad se asienten en la vida de estas personas. Nuevamente, predomina la dedicación a la persona dependiente sobre sí mismo, confirmándose la doble dependencia mutua que genera el Alzheimer dentro del binomio: no solo la persona enferma es dependiente de su familiar cuidador; éste también lo es de aquélla. Se crea un vínculo que supera cualquier lazo familiar que hace que la atención, en muchos casos, sea solo unidireccional, del cuidador al paciente, donde el primero se minusvalora desde el plano personal, pasando a un segundo plano, siendo su única misión estar en condiciones de poder seguir atendiendo a la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia.

Ha buscado descansar del cuidado



Nuevamente son las mujeres las que menos buscan descansar o separarse de su responsabilidad como cuidadora, representando el 60% del total de personas que han participado en el estudio. El 46% de los hombres, por su parte, dicen que si han buscado descansar del cuidado, lo

que no significa que sean peores o mejores cuidadores, sino que, como ya se ha comentado más arriba, esta situación les desborda y necesitan buscar una válvula de escape.

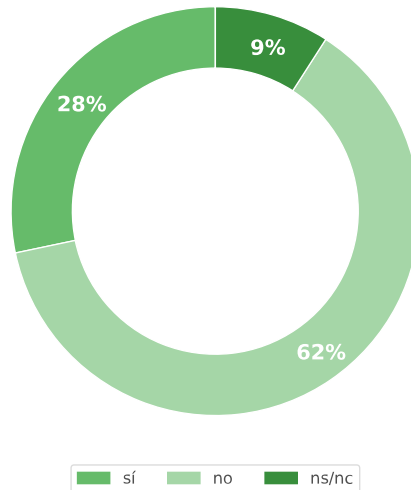


La información comparativa entre áreas rurales y urbanas coincide exactamente con la presentada antes cuando se ha valorado si las personas han buscado o dispuesto de tiempo para sí mismas, por lo que no se replica en este momento la gráfica.

Es importante hacer ver y comprender a las personas cuidadoras que el autocuidado es algo absolutamente imprescindible y que, por tanto, lo deben tener presente en todo momento, y no sólo por el bien de la persona a la que atienden, sino por el propio, pudiendo éste contemplar cualquier aspecto que a la persona le satisfaga; y las relaciones sociales pueden ser uno de esos aspectos a considerar. Aquí las asociaciones pueden desempeñar un papel crucial ofreciendo programas de apoyo y descanso.

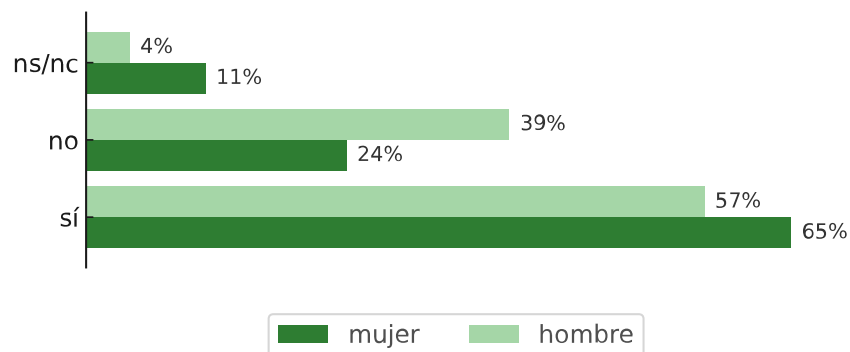
Todo lo anterior desemboca en situaciones perjudiciales para la salud de las personas cuidadoras, que en un **62% afirman que el cuidado está o ha perjudicado su salud, y no sólo física, sino también la psicológica**, lo cual da una idea de lo que supone el cuidado dentro de este colectivo.

Cuidar afecta a su salud



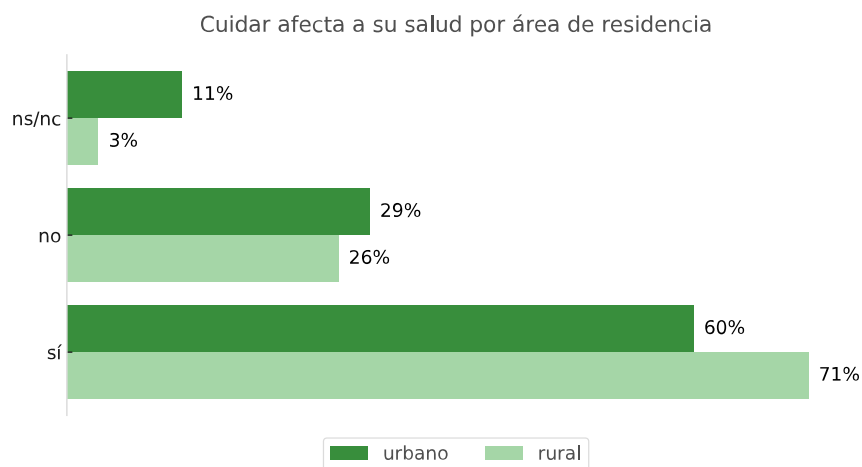
Nuevamente, las mujeres son las más afectadas, constituyendo un colectivo del 65% de afectadas que reconocen que su salud se ha visto condicionada por el hecho de cuidar de manera prolongada (y sin descansos) a un familiar dependiente. Por otro lado, destaca que el 39% de los hombres dicen que su salud no se ha visto afectada, frente a un 24% de mujeres que afirman lo mismo.

Cuidar afecta a su salud por sexo



Es llamativo que en las áreas rurales sean más las personas que afirmen que su salud se siente afectada por cuidar a un familiar con Alzheimer o demencia.

Ello tiene su correlato en tres variables principales a las que ya se ha hecho referencia: en primer lugar, disponen y buscan disponer de menos tiempo para sí mismas, lo que les ata con mayor intensidad al cuidado; en segundo lugar, manifiestan sentirse menos agobiadas, lo que les hace encarar el cuidado de una manera más activa; finalmente, el hecho de disponer de menos o ninguna persona que les ayude significa que han dedicarse en exclusiva a cuidar de su familiar dependiente. Se entiende, pues, que las personas que viven en entornos rurales sufran o padezcan problemas de salud derivados de la acción de cuidar a una persona con Alzheimer u otra demencia.



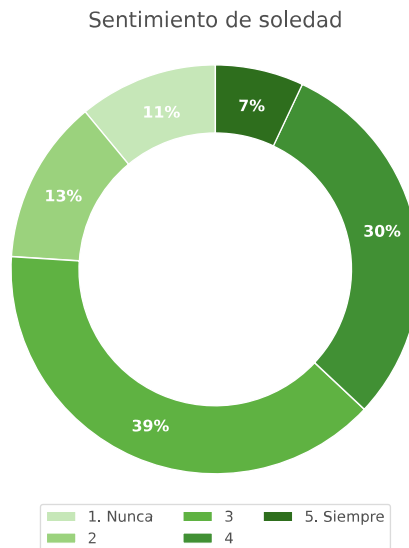
Una salud mermada puede ayudar a quien cuida a elegir sufrir sus consecuencias en su entorno, junto al familiar con Alzheimer al que cuida. Por ello, desde los propios centros de salud deberían desarrollarse campañas de salud comunitaria que “obliguen” a estas personas a acudir a talleres o actividades (tanto en consulta como fuera de ella) para dedicar, aunque sea un tiempo breve, al autocuidado, generando, además, nuevas oportunidades de socialización.

Estos datos vienen a confirmar la manifestación que desde hace tiempo se va haciendo paso en nuestra sociedad que afirma que el Alzheimer afecta por igual a quien lo sufre directamente y a su entorno familiar.

Relación con el entorno social

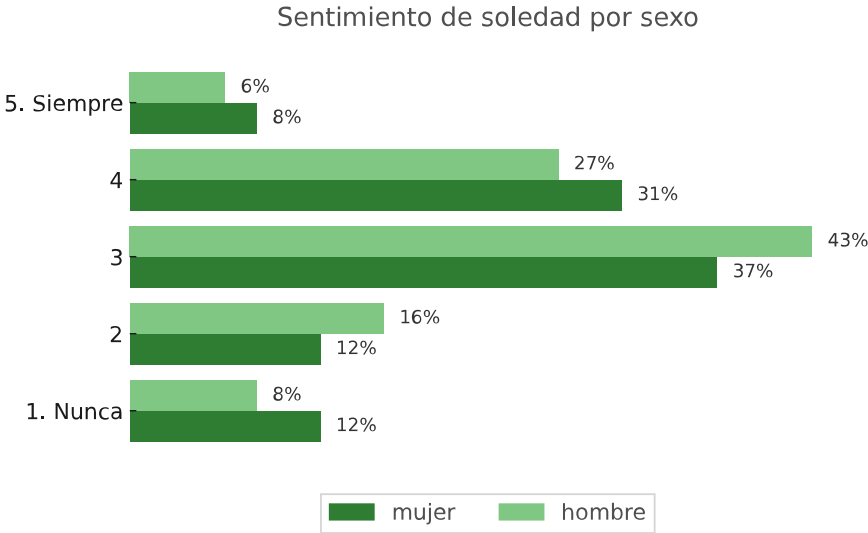
Ya se ha visto que la relación de la persona con el cuidado condiciona, en cierta medida, las posibilidades de que se vea sumergida en situaciones de soledad. Puede decirse que la información precedente es “de puertas para dentro”, es decir, refleja la situación y los sentimientos de la persona dentro de su entorno familiar y doméstico en el que se genera un clima absorbente que va sumiendo a quien cuida en un estado de dependencia en el que solo importa la persona cuidada y donde no se pueden permitir “lujos” como pensar en uno mismo sin abandonar el cuidado y la atención.

Ahora, el estudio quiere profundizar un poco más en el concepto de la soledad, a lo que el **75% de las personas han respondido que han experimentado sentimiento de soledad en mayor o menor grado**, mientras que solo el 11% dice no haberlo tenido nunca.

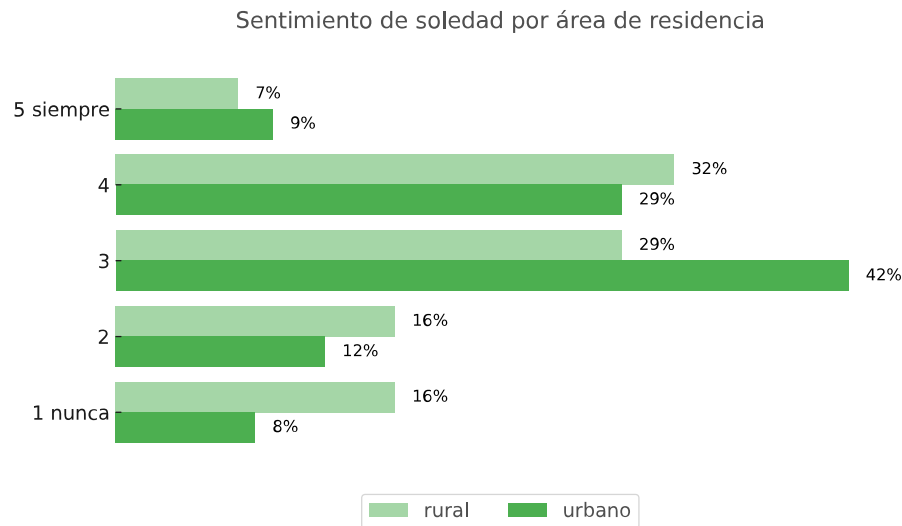


Este dato agrava aún más la situación de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer respecto a la soledad en la que viven, puesto que esta situación no solo es real, sino que las propias personas son conscientes de ello y, como se ha visto antes, poco o nada hacen o pueden hacer para remediarlo. Aquí la monotonía y la rutina del cuidado van aislando progresivamente a las personas.

El porcentaje indicado anteriormente, se mantiene entre sexos, no apreciándose diferencias entre hombres y mujeres, si bien éstas son mayorías en cuanto a la frecuencia de sentirse solas, oscilando entre el 31% que responden muy frecuentemente y el 8% que indican que siempre se sienten solas.



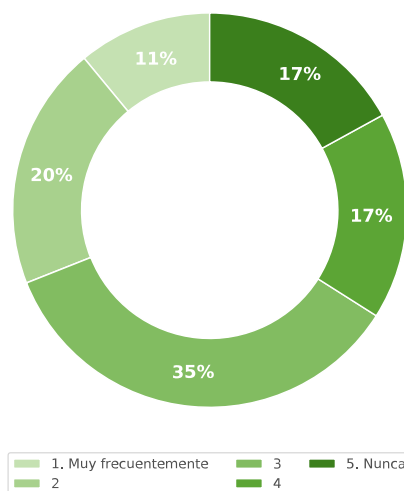
Es de destacar que tanto **en áreas rurales como en entornos urbanos el 37-38% se sienten solos con mucha frecuencia o siempre**, lo cual, como no puede ser de otra manera, mina la capacidad personal y condiciona también la calidad del cuidado. En consecuencia, este hecho debe ser tenido en cuenta al representar un amplio volumen de la población, y eso sin tener en cuenta a aquellas otras que dicen sentirse solas con cierta frecuencia.



Las respuestas anteriores vienen a evidenciar lo que ya se sospechaba, que no es otra cosa que la existencia de la soledad en las personas cuidadoras, y no sólo una soledad real, sino una soledad autopercibida. Que la persona cuidadora sea consciente de que se adentra en situaciones de soledad y no se vea capaz de buscar soluciones es algo que debería tenerse muy presente a todos los niveles, no solo desde el ámbito familiar, sino también del comunitario, haciendo real los postulados que proponen las ciudades o entornos amigables con las personas mayores y/o con el Alzheimer y la demencia. Ciertamente es que los miembros del entorno social o comunitario no van a poder, por sí mismos, solucionar el problema, pero sí van a poder aliviar en parte la soledad que produce el cuidado de una persona con Alzheimer.

A pesar de lo anterior, **el 66% manifiestan haberse sentido abandonados**, lo cual, a pesar de ser un porcentaje muy alto, es 9 puntos inferior al sentimiento de soledad que las personas participantes dicen haber experimentado.

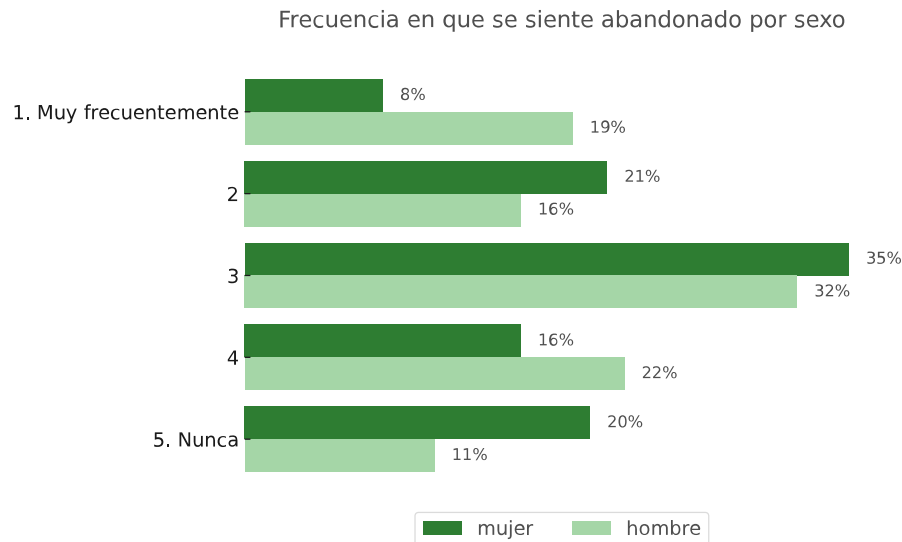
Frecuencia en que se siente abandonado



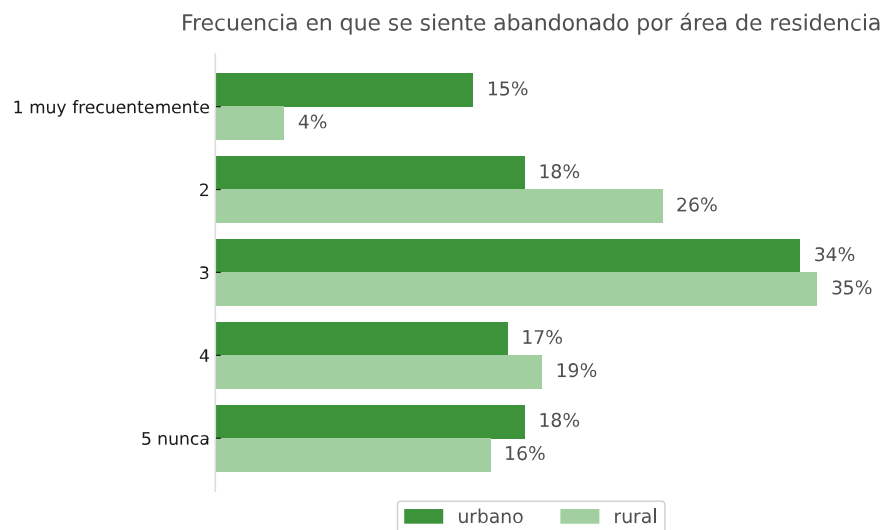
Y aunque la diferencia no es muy grande, parece importante señalar este dato por cuanto que no es lo mismo estar o sentirse solo que estar o sentirse abandonado, siendo este sentimiento mucho más profundo y angustioso, puesto que ya no solo entra en juego la falta de compañía, sino también “el olvido” de la persona que cuida, lo cual termina erosionando la capacidad personal, la autoestima y el autoconcepto de la persona. *“Son, en efecto, experiencias distintas, aunque pueden estar relacionadas. Sentirse solo es una sensación interna de asilamiento, incluso cuando hay personas alrededor. Puede surgir por falta de conexión emocional con otros, por la ausencia de relaciones significativas o simplemente por una etapa de introspección. Sentirse abandonado implica que alguien en quien confiabas te ha dejado atrás, ya sea física o emocionalmente. Puede estar acompañada de tristeza, dolor o incluso miedo al rechazo. Se siente más como una pérdida y suele estar vinculado a expectativas no cumplidas. Mientras la soledad se puede experimentar por elección o circunstancia, el abandono suele ser resultado de una acción ajena que genera una profunda sensación de vacío¹³.”*

Tampoco hay grandes diferencias entre hombres y mujeres al plantear este sentimiento de abandono, aunque es cierto que **el 20% de las mujeres afirman no haber tenido la sensación de abandono nunca**, lo cual refleja la fortaleza de estas personas.

¹³ Texto generado por la inteligencia artificial Copilot

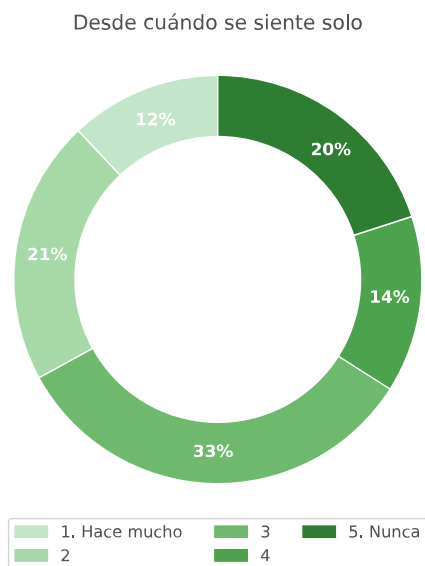


Si bien no se aprecian diferencias significativas en función del área de residencia, llama la atención que **el 15% de las personas residentes en núcleos urbanos se sienten abandonadas muy frecuentemente**, frente a solo un 4% de quienes viven en zonas rurales.

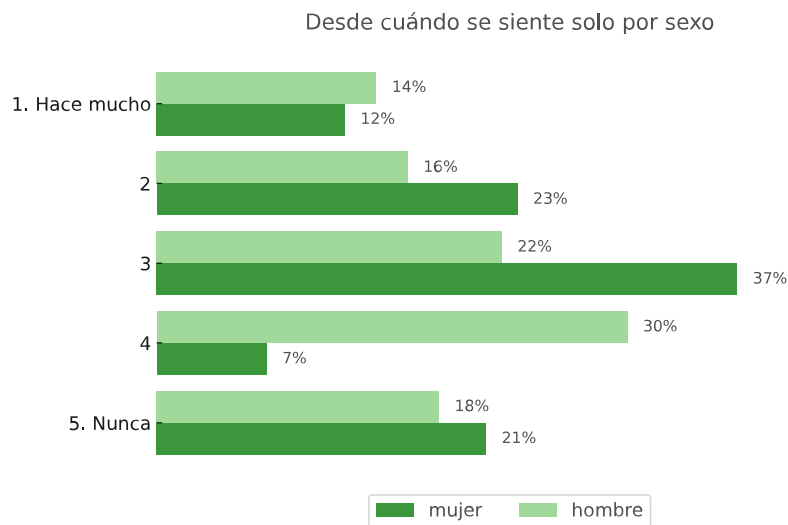


Si al hecho de saberse solo se añade ese sentimiento de abandono, el problema está servido, y no solo para la persona individual, sino para un importante colectivo de personas cuidadoras: soledad, depresión, aislamiento, el caldo de cultivo perfecto para generar y consolidar situaciones de soledad bien arraigadas que es preciso considerar a través de programas de información, sensibilización, acompañamiento que busquen ayudar a esas personas, por lo menos, a superar ese sentimiento de abandono. Aquí deberían entrar en juego todos los recursos y servicios sociosanitarios disponibles en el entorno local poniéndose al servicio de esas personas cuidadoras.

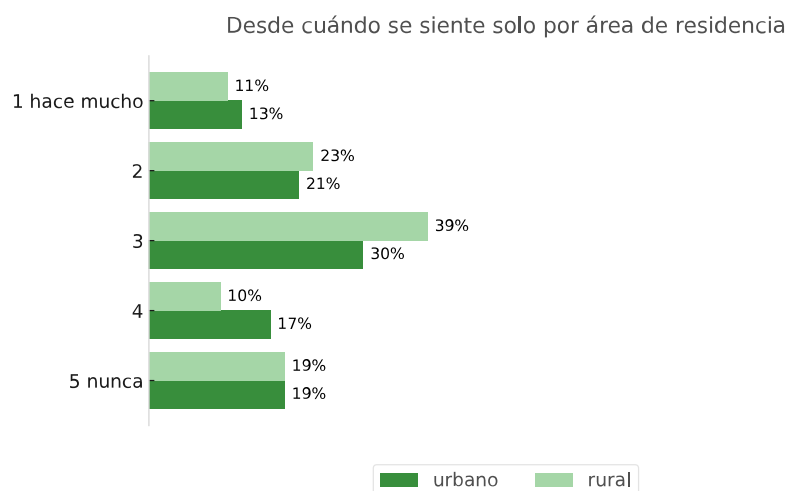
Llama también la atención que **casi un 70% de las personas encuestadas han manifestado haberse sentido solas desde hace bastante tiempo**, lo que significa que las situaciones de soledad están ya arraigadas en este importante volumen poblacional de quienes asumen el cuidado de una persona dependiente por Alzheimer u otra demencia. En la banda contraria, un 20% de personas afirman no haberse sentido solas nunca. La proporción, no obstante, es demoledora a favor de las personas que llevan tiempo experimentando estas situaciones.



Por lo que a sexo se refiere, **las mujeres vuelven a ser mayoría a la hora de expresar que se sienten solas desde hace bastante o mucho tiempo**, llegando al 72% del total, frente a un 52% de los hombres que comparten la opinión. En el lado opuesto, el 21% de las mujeres y el 18% de los hombres afirman no haberse sentido solos nunca. Estos son datos que conviene tener presentes, no sólo por el hecho en sí de experimentar soledad, sino por el tiempo que llevan experimentando ese sentimiento y, sobre todo, esa situación.



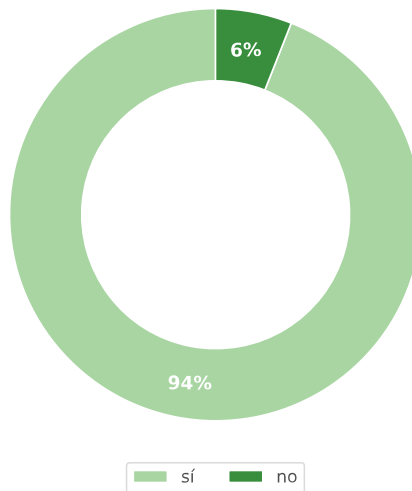
Finalmente, por área de residencia, **son más las personas que habitan en el medio rural las que se sienten solas desde hace bastante o mucho tiempo** que las que habitan en núcleos urbanos, 73% frente a 64%, lo cual puede interpretarse como una brecha entre ambos tipos de territorios que deberá ser tomada en cuenta.



Resulta fundamental reducir esos tiempos en los que las personas cuidadoras se han sentido solas, tratando de inclinar la balanza hacia la puntuación que significa que nunca se han sentido solas. Nuevamente, programas comunitarios y de voluntariado pueden aquí resultar de ayuda para acompañar a las personas que cuidan de un familiar con Alzheimer o demencia.

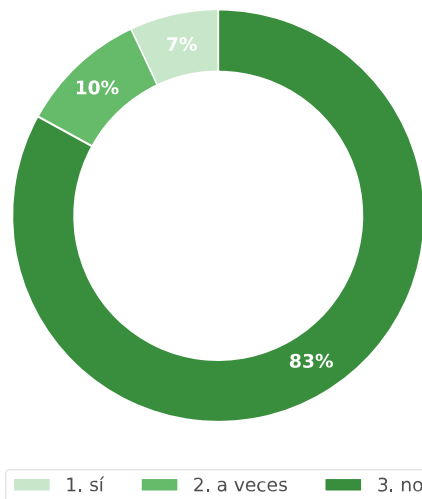
A pesar de la situación descrita, es cierto que **la mayoría de las personas que han participado en el estudio afirman tener personas con las que poder hablar**, bien de sus asuntos personales, bien del cuidado de su familiar. Aunque esto, evidentemente, no puede ser considerado como consuelo, si puede suponer una vía de escape al aislamiento que provoca el cuidado, generando ocasiones, aunque tímidas, de socialización, que es lo contrario a la soledad.

Tiene personas con quien hablar

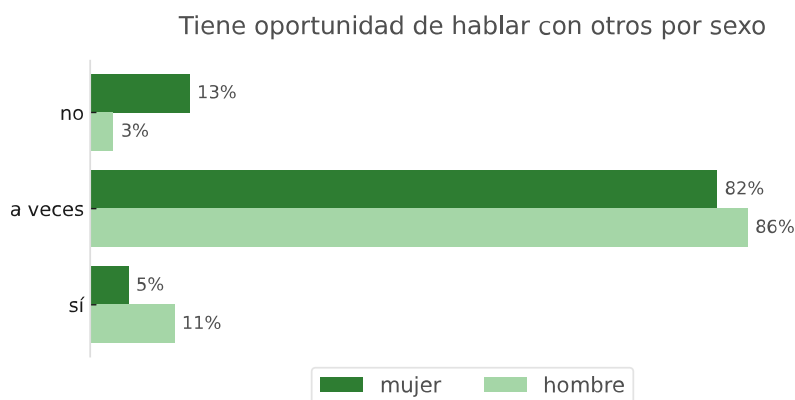


Aunque, analizando este asunto desde el punto de vista de las oportunidades que las personas cuidadoras tienen de poder hablar con otros, los datos no son especialmente positivos, puesto que la mayoría de las personas dicen tener pocas oportunidades para hacerlo o que lo hacen a veces; tan solo un 7% dice tener muchas oportunidades de hablar con otras personas, lo cual es francamente poco.

Tiene oportunidad de hablar con otros

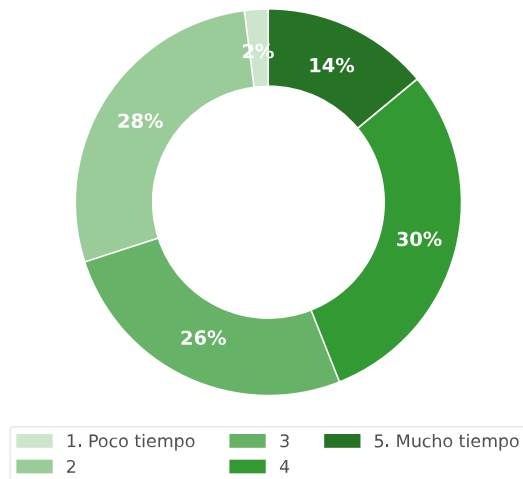


En cuanto a sexo, nuevamente son las mujeres las que resultan más desfavorecidas en el estudio porque, a pesar de que el 82% dice tener poder hablar con otras personas a veces, el 13% dice no tener nunca esa oportunidad, lo que significa que **el aislamiento que se produce como consecuencia de la falta de personas de confianza con las que conversar se agudiza en las mujeres.**



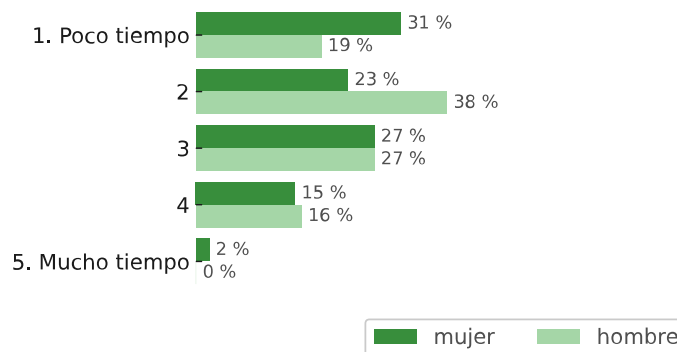
La falta de personas con las que poder hablar se correlaciona también con el tiempo del que disponen las personas cuidadoras de un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia para frecuentar sus amistades, es decir, para socializar. En este sentido, el 54% de los participantes han indicado que disponen de nada o de muy poco tiempo para estar con amigos fuera del entorno domiciliario donde se desarrolla el cuidado, mientras que un 30% dice tener algo de tiempo. En cualquier caso, estamos frente a **un 84% de respuestas que evidencian una importante falta de socialización o de oportunidades de mantener una vida social normal por falta de tiempo.**

Tiene tiempo para frecuentar amistades



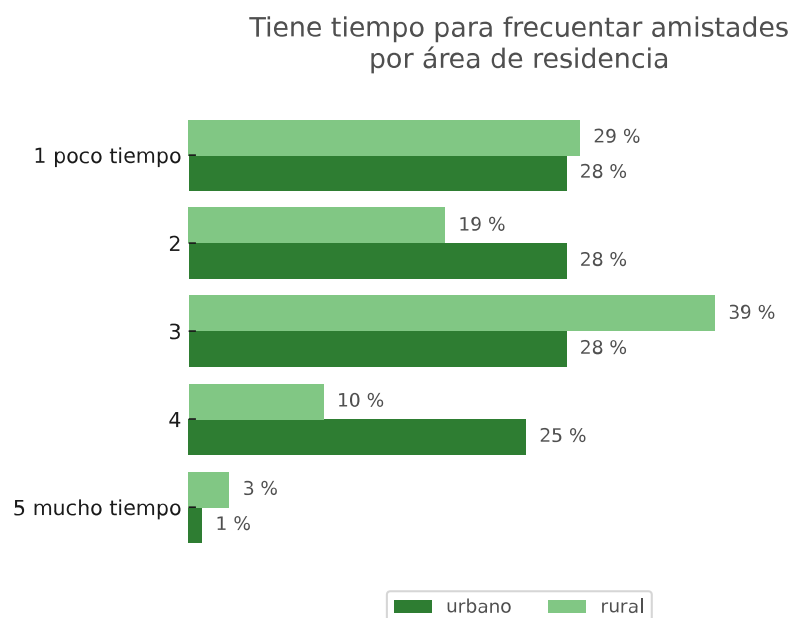
Las mujeres, en un 32%, afirman no tener prácticamente nada de tiempo para frecuentar amistades, frente a solo el 19% de los hombres. El hecho de carecer de tiempo y de oportunidades hace, por lo general, que esas amistades acaben distanciándose de la persona cuidadora, con lo que la sensación de aislamiento social va a ser cada vez más pronunciada.

Tiene tiempo para frecuentar amistades por sexo



No se aprecian diferencias significativas a la hora de valorar esta cuestión entre áreas rurales y urbanas, salvo en el término medio en el que las personas que

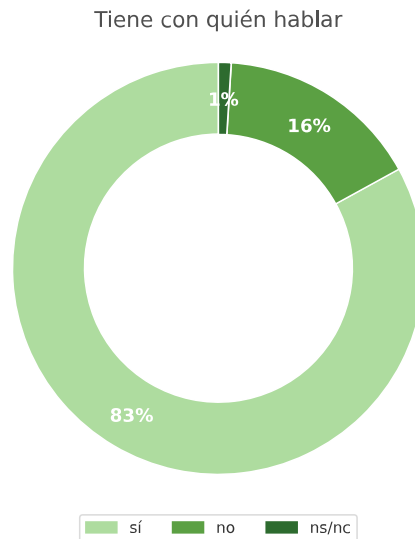
viven en las primeras superan en 11 puntos a las de núcleos urbanos al decir que disponen de bastante tiempo para frecuentar sus amistades.



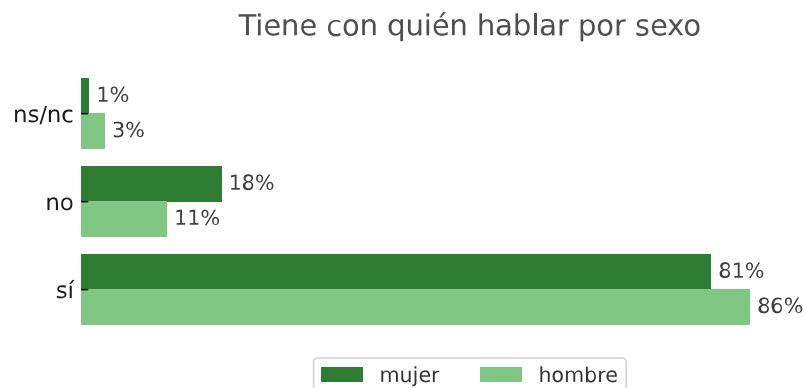
Resulta fundamental mejorar los programas de respiro familiar que ofrecen las asociaciones y otros recursos sociosanitarios del entorno local, de modo que se puedan crear nuevas oportunidades para que las personas que se dedican a cuidar a un familiar con Alzheimer puedan disfrutar de momentos de relación con sus amistades o con quien deseen. Y esto es de todo punto fundamental por cuanto que cuanto menor sea la frecuencia de las relaciones sociales con sus grupos de amigos más posibilidades hay de que se produzcan distanciamientos que, muchas veces, son irrecuperables. Por lo tanto, mantener las amistades vivas es una manera de frenar situaciones de soledad.

El único consuelo que parece quedar para estas personas es el hecho de que afirman tener con quién hablar sobre el cuidado. Por norma general, los servicios públicos tanto sociales como sanitarios, así como las asociaciones y otros recursos relacionados pueden ofrecer información, consejos y atención que los familiares cuidadores necesitan durante todo el proceso del cuidado.

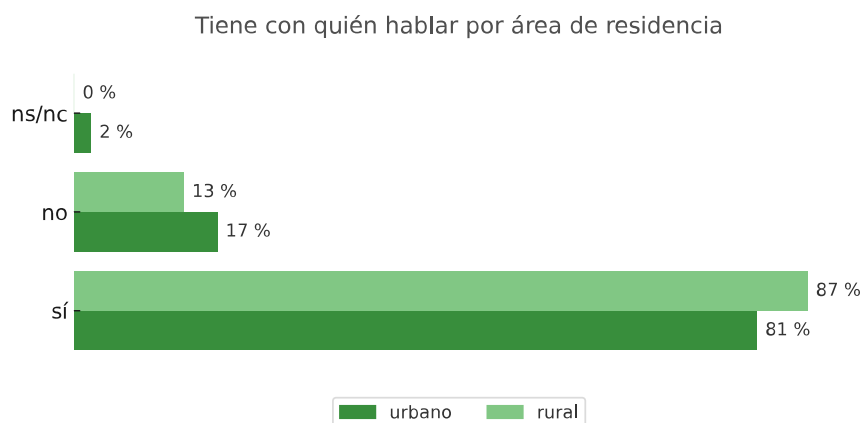
Esto, al menos, garantiza, que no están solos a la hora de afrontar dudas o aspectos concretos sobre las distintas etapas del cuidado, de modo que el ser querido con Alzheimer u otro tipo de demencia va a poder recibir las atenciones que merece. En este sentido, tan solo **el 16% dice no tener a nadie con quien compartir dudas, opiniones, consejos, etc. sobre el cuidado**, lo cual, aunque minoritario, es un colectivo que debería tenerse en cuenta.



Aunque por sexos no se aprecian diferencias importantes entre quienes dicen sí tener con quién hablar, resulta llamativo que el 18% de las mujeres digan exactamente lo contrario.



No se aprecian grandes diferencias entre los entornos rurales y los urbanos en este sentido, si bien son los habitantes de éstos últimos los que parecen un poco más perjudicados al tener menos personas con las que compartir información sobre el cuidado de su familiar con Alzheimer o demencia.



Aunque no es el tipo de contacto que fomenta las relaciones sociales, sí puede decirse, aunque con reparos, que la posibilidad que tienen las personas cuidadoras de hablar con otras, aunque sean profesionales implicados, puede llegar a ser una manera de minorar las situaciones de soledad. Porque lo importante es poder relacionarse con terceros y no perder, en ningún caso, la visión de que hay vida más allá del domicilio en el que se produce el cuidado.

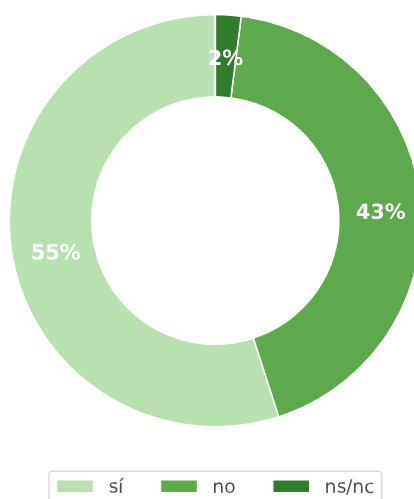
En este sentido, deberían flexibilizarse, en la medida de lo posible, los tiempos de consulta en los centros de atención primaria, sobre todo en las consultas de enfermería y de trabajo social, así como de otros recursos sociosanitarios del entorno comunitario. Con ello, además de solventar cualquier duda que se pueda tener con respecto al cuidado de la persona enferma, se van a ofrecer nuevas oportunidades de socialización, aunque sea con profesionales, sin olvidar, también la posibilidad de que esas consultas puedan ser grupales, con lo que se reforzarían también los tiempos compartidos con otras personas.

Otros datos de interés

Bajo este epígrafe se ha valorado la capacidad de comunicación y de relación de las personas mayores cuidadoras de un familiar con Alzheimer o demencia con otras personas y si éstas responden de manera adecuada o si, por el contrario, dan la espalda aumentando las situaciones de soledad como consecuencia del cuidado.

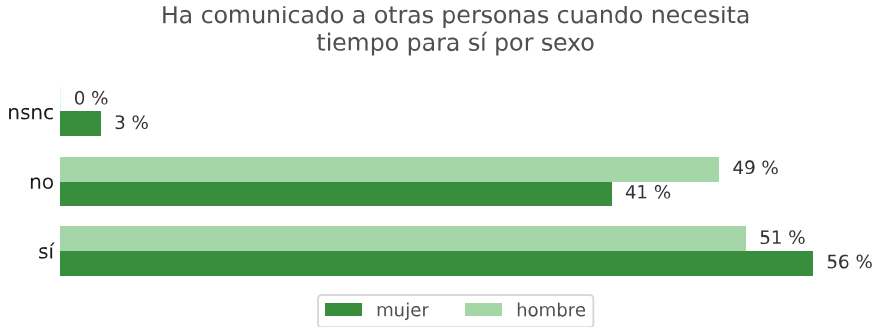
Así, en primer lugar, poco más de la mitad de las personas que han participado han sido capaces de comunicar o de informar a otros el hecho de que necesita tiempo para dedicarse a sí mismas, lo que, aunque sea mayoría, significa que casi la mitad no lo han sido. En otras palabras, el 43% se ha visto impedida de compartir con otras personas sus necesidades, con lo que disminuyen sus posibilidades de desarrollar una vida normalizada, quedando supeditada esa vida al cuidado del familiar dependiente. Es, también, otra manera de agudizar los sentimientos de soledad.

Ha comunicado a otras personas cuando necesita tiempo para sí

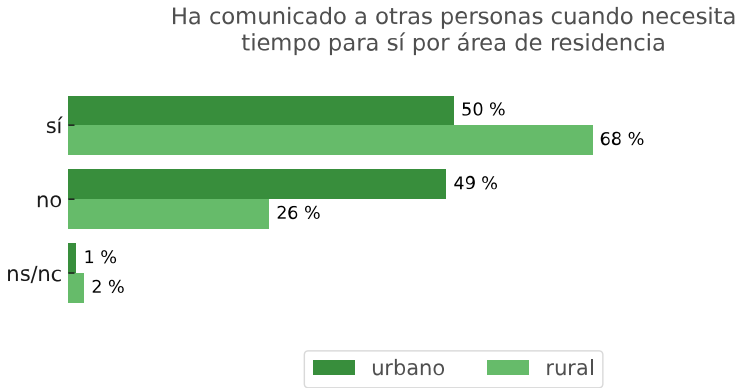


Por sexo, se aprecia una cierta reticencia en los hombres, mayor que en las mujeres, para comentar a otras personas que necesitan tiempo para sí. Quizá ello sea debido al carácter machista todavía arraigado bajo la apariencia de

no reconocer la necesidad de ayuda, pudiendo ser considerada como una muestra de debilidad. En cualquier caso, el perjuicio sigue estando ahí, en forma de ensimismamiento, que no es otra cosa que *“la actitud que adopta quien se desentiende del exterior para concentrarse en asuntos internos o en su intimidad. Alguien ensimismado no presta atención al entorno, sino que está abstraído en sus pensamientos. Puede decirse que el individuo se aísla de lo que le rodea”*¹⁴. En otras palabras, soledad.



Son las personas que viven en áreas rurales las que más oportunidades han tenido de comunicar a otras personas que necesitan tiempo para sí, frente a quienes viven en núcleos urbanos, que tienen más dificultades para hacerlo.

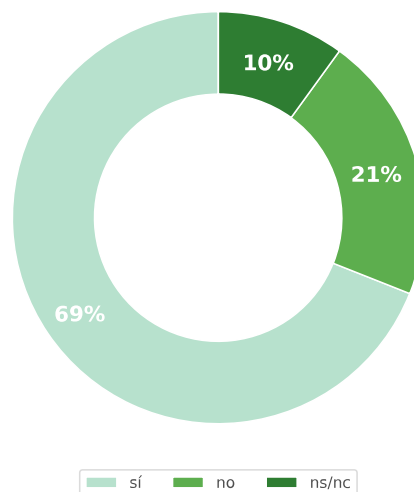


14 Ensimismado - Qué es, importancia, definición y concepto

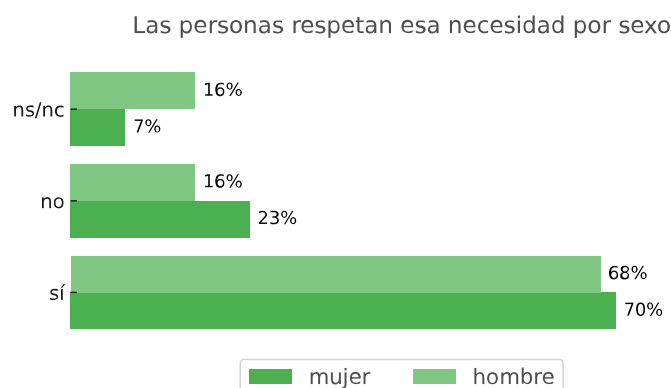
Es dramático ver cómo la soledad en un número no despreciable de personas cuidadoras da un paso más hacia esa introspección que las ata a su mundo interior, que coincide con el mundo de la persona a la que cuida. Nuevamente, los recursos y servicios sociosanitarios del entorno comunitario deberán prestar atención a estos casos, muchas veces ocultos, pero reales.

Pero una cosa es ser capaz de comunicar esa necesidad y otra es la respuesta que se obtiene por parte de las personas con las que se ha compartido esa necesidad. De este modo, y de acuerdo con las respuestas facilitadas por quienes han respondido afirmativamente a la cuestión anterior, el 69% de sus interlocutores respetan esa necesidad manifestada y se esfuerzan por que puedan conseguir tiempo para dedicarse a sí mismos.

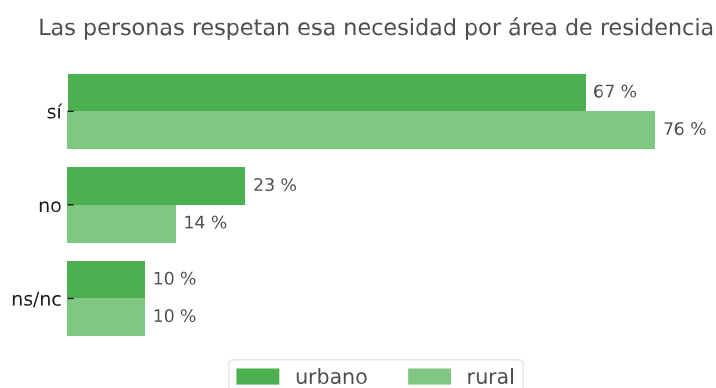
Las personas respetan esa necesidad



A pesar de no observarse diferencias significativas, parece que **la mujer es la que más insatisfecha está con la respuesta de terceras personas con respecto a sus necesidades**, puesto que el 23% se ha pronunciado en este sentido, mientras que un 7% adicional ha preferido no responder. En el caso de los hombres, se alcanzan los mismos porcentajes para quienes responden negativamente a la cuestión y los que han preferido no constestar. En cualquier caso, **el 70% de las personas encuestadas encuentran una respuesta favorable a la necesidad de disponer de tiempo para sí mismas.**

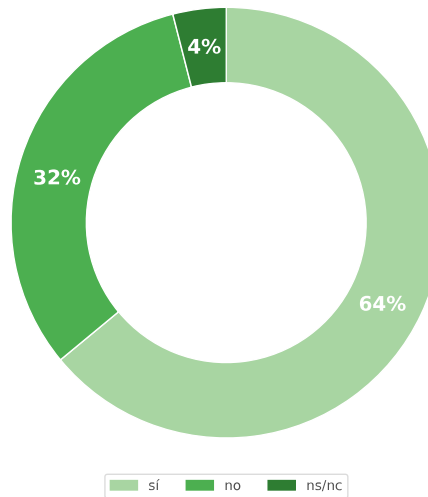


Este ítem es valorado más positivamente por las personas que viven en entornos rurales, quienes superan en 9 puntos a las de la ciudad a la hora de reconocer que las personas con las que comparten su necesidad de disponer de tiempo la respetan y comprenden.



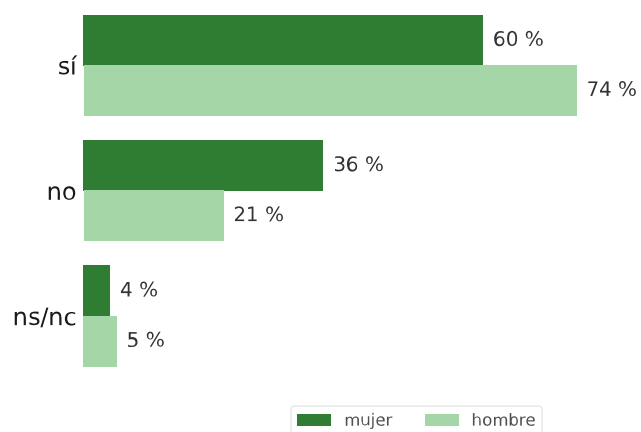
Pero una cosa es respetar las necesidades de las personas cuidadoras y otra bien distinta es intentar ayudarlas en sus procesos de cuidado y en la compatibilización entre su vida en el cuidado y su vida personal. De este modo, sobre ese 69% de respuestas que afirman que otros respetan su necesidad, el 64% ayudan y colaboran, acompañan a la persona cuidadora facilitándole períodos de descanso o de respiro, por lo que no puede ignorarse este dato, si bien tampoco puede decirse que representa un escenario generalizado.

Esas personas le ayudan realmente



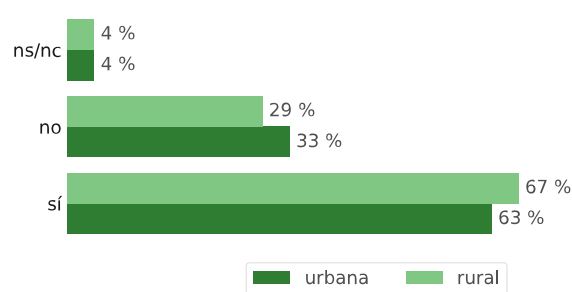
Nuevamente **son las mujeres las que significan que reciben menos ayuda externa que los hombres**, 36% frente al 21% de éstos. En sentido contrario, el 74% de los hombres reconocen recibir ayuda externa para cubrir sus necesidades de tiempo para ocuparse de sus asuntos, frente al 60% de las mujeres.

Esas personas le ayudan realmente por sexo



Aunque sin grandes diferencias, **es en el entorno rural donde las personas cuidadoras de un familiar con Alzheimer parecen recibir más ayuda de aquéllas otras con las que han tenido la oportunidad de compartir sus necesidades de disponer de tiempo.** Sin embargo, preocupa que el 33% y el 29% de las personas que han participado en el estudio residentes en áreas urbanas y rurales respectivamente digan verse desprovistas de ayuda por parte de terceros, con lo que han de seguir afrontando el cuidado de su familiar en soledad.

Esas personas le ayudan realmente por área de residencia



Antes de concluir el presente capítulo, es importante contextualizar los datos anteriores, puesto que **sólo el 55% de quienes han respondido el cuestionario han sido capaces de expresar su necesidad de disponer de tiempo para sí mismos**, lo que es ya una primera reducción del número total de personas (72), y de éstas, solo el 64% declaran haber recibido ayuda efectiva, es decir, 46 personas de una muestra de 132, es decir, solo el 35% del total de participantes.

En otras palabras, la soledad se experimenta en el propio domicilio y en el entorno social, teniendo que afrontar el cuidado de una manera personal, contando con menos apoyo que el que realmente se necesita.

Pocas cosas hay más duras que cuidar a un familiar enfermo de Alzheimer o de otro tipo de demencia; pero es mucho más duro hacerlo en soledad.

A modo de conclusión

A modo de conclusión y de resumen del presente documento, se recogen a continuación una serie de propuestas o recomendaciones que deberían tenerse en cuenta y, en la medida de lo posible, poner en marcha a la mayor brevedad:

- Desarrollar planes y programas comunitarios que permitan a las personas cuidadoras poder disfrutar de breves momentos de respiro
- Programas de voluntariado con formación adecuada y conveniente que cubran el hueco que la falta de ayuda (familiar o profesional) provoca en la vida personal de quien cuida
- Programas de apoyo a las personas cuidadoras dirigidos, fundamentalmente, a darles soporte psicológico y apoyo moral
- Programas de apoyo a las personas cuidadoras que les hagan comprender que nadie es imprescindible (aunque, lógicamente, sí necesario) y que existen recursos a su disposición para compartir del cuidado
- Hacer ver y comprender a las personas cuidadoras que el autocuidado es algo absolutamente imprescindible y que, por tanto, lo deben tener presente en todo momento
- Desde los propios centros de salud deberían desarrollarse campañas de salud comunitaria que “obliguen” a estas personas a acudir a talleres o actividades (tanto en consulta como fuera de ella)
- Hacer real los postulados que proponen las ciudades o entornos amigables con las personas mayores y/o con el Alzheimer y la demencia
- Programas de información, sensibilización, acompañamiento que busquen ayudar a esas personas, por lo menos, a superar ese sentimiento de abandono. Aquí deberían entrar en juego todos los recursos y servicios sociosanitarios disponibles

- Mejorar los programas de respiro familiar que ofrecen las asociaciones y otros recursos sociosanitarios del entorno local, de modo que se puedan crear nuevas oportunidades para que las personas que se dedican a cuidar a un familiar con Alzheimer puedan disfrutar de momentos de relación con sus amistades o con quien deseen
- Flexibilizar, en la medida de lo posible, los tiempos de consulta en los centros de atención primaria, sobre todo en las consultas de enfermería y de trabajo social, así como de otros recursos sociosanitarios del entorno comunitario
- Recursos y servicios sociosanitarios del entorno comunitario deberán prestar atención a los casos de abandono (sentimiento), muchas veces ocultos, pero reales

Este parece el momento adecuado para trasladar estas (y otras propuestas) a la administración, no solo por la sensibilidad que está mostrando hacia el tema de la soledad en los últimos años, sino, sobre todo, por las noticias recientes que, en el momento de elaborar el presente documento, han aparecido.

Por un lado, destaca el reciente **“Decálogo de características de las políticas públicas de soledad no deseada¹⁵” presentado en junio de 2025 por el Observatorio Estatal de la Soledad no Deseada** y que, de manera resumida, recoge las siguientes propuestas de valor:

- Incluir la perspectiva de la soledad en acciones y programas
- Adoptar un enfoque transversal
- Desarrollar acciones a nivel individual y comunitario
- Fomentar el enfoque comunitario
- Experimentar e innovar
- Trabajar de manera colaborativa con todos los actores
- Capacitar y sensibilizar a toda la sociedad

¹⁵ Decalogo_politicas_soledad VF.pdf

- Priorizar acciones preventivas
- Mejorar el conocimiento, seguimiento y evaluación
- Adaptar las políticas a distintos contextos y grupos

Por otro lado, se ha publicado también el interés del Gobierno, a través de su Secretaría de Estado de Derechos Sociales, de tener lista para finales del año 2025 la Estrategia Nacional contra la Soledad. Una buena noticia a la que, con este documento, queremos contribuir.

“La soledad no es solo un desafío individual, sino una responsabilidad compartida; juntos, como comunidad, podemos crear conexiones y apoyo para todos”¹⁶

¹⁶ Texto generado por inteligencia artificial Copilot

