Estas consecuencias pueden ser directas, como son los gastos derivados del cuidado (medicación, productos de higiene, alimentos especiales, ayudas técnicas, adaptaciones del hogar, contratar personal de apoyo, transporte adaptado, recursos...).

También existen consecuencias indirectas, como son la pérdida o reducción de ingresos, debido a que las condiciones laborales pueden verse modificadas, dejando de trabajar o reduciendo la jornada laboral, para poder atender a su familiar. Esto deriva en una pérdida de oportunidades profesionales y a mayores dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras años de cuidado familiar.

A esto le podemos sumar la gran desigualdad que existe entre comunidades autónomas, en cuanto a apoyos económicos y servicios disponibles, que son limitados y muchas veces tardan en llegar.

Las personas cuidadoras sostienen un trabajo invisible y no remunerado que supone un alto coste económico, personal y social. El sistema necesita reconocer, apoyar y compensar este esfuerzo con más recursos, prestaciones y políticas de conciliación. Para poner un ejemplo de lo que supone, en España el cuidado supone el 3% del PIB.

4.6. Necesidades de la persona cuidadora

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona con Alzheimer u otra demencia, muchos se olvidan de sus propias necesidades y suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. No obstante, la persona cuidadora debe tomar conciencia de la necesidad de cuidarse más, debe darse cuenta de que cuidándose así mismo está cuidando mejor a su familiar, de que su implicación depende el estado de ánimo y el bienestar de la persona con demencia, porque, satisfechas las necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá disponer de más energía y de recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando.

Todo programa de ayuda consiste en que la persona cuidadora reconozca que necesita ayuda. Los cuidadores que mejor se sienten son lo que

intentan llevar unos hábitos de vida saludables. Muchas personas cuidadoras demandan información y formación sobre la enfermedad, apoyo social y psicológico, además de ayudas económicas y físicas.

La tarea de acompañar y cuidar a una persona con Alzheimer u otra demencia puede resultar agotadora física y psicológicamente. Aquí las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otra demencia desempeñan un papel esencial para el abordaje integral de la Demencia y en todo el proceso de la enfermedad y podrás encontrar el soporte que necesites.

El lema "Cuidar sin descuidarse" no es un eslogan: es una necesidad vital. Una persona agotada, deprimida o sin apoyo no puede cuidar bien, y puede llegar a enfermar también. Por eso, cuidarse no es un lujo: es una prioridad.

4.6.1. ¿Qué puedes hacer para prevenir o reducir el desgaste?

1. Pide ayuda antes de llegar al límite. Habla con familiares, vecinos, profesionales o asociaciones. No estás solo/a.
2. Tómate descansos reales. Aunque sean breves, deben ser tuyos. Un paseo, una conversación, un rato sin interrupciones.
3. Reparte responsabilidades. No asumas que debes hacerlo todo tú. Organiza turnos si es posible.
4. Expresa tus emociones. No reprimas lo que sientes. Busca espacios seguros para hablar, escribir o desahogarte.
5. Cuida tu cuerpo. Dormir, comer bien y moverse ayudan más de lo que parece.
6. Busca espacios de respiro familiar. Algunos centros ofrecen estancias temporales o apoyos domiciliarios.
7. Permítete sentir. No hay emociones buenas o malas. Es normal sentir amor y rabia, tristeza y cariño al mismo tiempo.

4.6.2. Actividades para la reflexión y el autocuidado

Actividad 1: Diario de emociones durante una semana, anota cada día una emoción que hayas sentido como persona cuidadora. ¿Qué la provocó? ¿Cómo la expresaste o gestionaste? ¿Hubo algo que te ayudara?

Actividad 2: ¿Quién me cuida a mí? Haz una lista de personas o recursos (familia, amigos, profesionales, asociaciones) a los que puedes recurrir. ¿Cuáles estás usando? ¿Cuál te gustaría activar?

Actividad 3: El espejo emocional. Reflexiona: si tu familiar no pudiera hablar, ¿qué emociones crees que siente contigo cada día? ¿Qué podrías cambiar para que se sintiera más comprendido/a?

Ideas clave:

- No todos los acompañantes serán cuidadores, pero todos los cuidadores fueron antes acompañantes.
- El paso de uno a otro no ocurre de la noche a la mañana, pero es importante reconocerlo cuando ocurre.
- Cuidar bien también es acompañar con afecto, con presencia y con dignidad.
- Saber dónde estás —acompañando o cuidando— te permite pedir lo que necesitas y prepararte para lo que viene.

4.7. El cuidado de la persona cuidadora. Reducir la sobrecarga del cuidado

Actualmente existen diversos tipos de soporte, pensados para ayudar a la persona cuidadora en su labor y en la necesidad que tiene de afrontar la situación que vive: Asociaciones (información); grupos de autoayuda que dan la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas y soluciones y apoyarse los unos a los otros (apoyo social y psicológico); y los cuidados de sí mismo (actividades).

La salud mental de las personas cuidadoras suele verse más afectada que la salud física. Puede aparecer ansiedad, depresión, angustia, ideas ob-