

---

# **COMPRENDIENDO** LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS **EXCUIDADORAS**

---

Cómo afrontar la vuelta a la normalidad  
tras años de cuidado de un ser querido con demencia

---





---

# **COMPRENDIENDO** LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS **EXCUIDADORAS**

---

Cómo afrontar la vuelta a la normalidad  
tras años de cuidado de un ser querido con demencia

---

## **TÍTULO**

Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia.

## **AUTOR**

CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias)

## **DISEÑO Y MAQUETACIÓN**

iLUNE Diseño

## **IMPRESIÓN**

RODONA

## **DEPÓSITO LEGAL**

NA 1085-2021

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 2021 - [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)

# ÍNDICE

<b>1. Presentación general</b>	<b>4</b>
<b>2. Marco general de la hipótesis de partida del estudio</b>	<b>7</b>
<b>3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer</b>	<b>9</b>
3.1. Perfil de los excuidadores de una persona con Alzheimer	9
3.2. Análisis de la situación personal de los excuidadores	15
3.3. Repercusión social del cuidado en los excuidadores de una persona con Alzheimer	40
<b>4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores de personas con Alzheimer</b>	<b>55</b>
4.1. Introducción	55
4.2. Principales impactos del cuidado observados en la vida de los excuidadores	57
4.3. Propuestas de Acción	63
4.3.1. Modelo Elemental de Atención al Excuidador Familiar	66
4.3.2. Programa Focal Excuidadores Expertos "ex_EX"	77
<b>ANEXOS</b>	
<b>Anexo 1: Ficha de excuidadores</b>	<b>90</b>
<b>Anexo 2: Cuestionario dirigido a excuidadores</b>	<b>92</b>
<b>Anexo 3: Índice de gráficos</b>	<b>98</b>
<b>Anexo 4: La opinión de los excuidadores respecto al ámbito personal</b>	<b>103</b>
<b>Anexo 5: La opinión de los excuidadores respecto al ámbito social</b>	<b>149</b>

# 1. Presentación general

---

Cuando se habla de Alzheimer o de otro tipo de demencias, las miradas se centran fundamentalmente en la persona diagnosticada, aunque en los últimos tiempos cada vez se está dando más importancia a la persona, que en el ámbito familiar, asume el compromiso de cuidar y atender a su ser querido con la enfermedad, que también se ve afectada por los efectos de la enfermedad, con síntomas o déficits asociados directamente a la propia tarea de cuidar y al impacto del abandono de otros ámbitos de su vida que, en muchos casos, descuida: autocuidado, vida personal, social y relacional y desarrollo laboral.

Con carácter general, el cuidado de una persona con Alzheimer se inicia en el momento en que se recibe el diagnóstico y le acompaña durante las distintas fases de la enfermedad, con la correspondiente evolución en el deterioro de la persona enferma e incremento e intensificación de sus necesidades de apoyo. Apoyo que conlleva una progresiva dedicación, cada vez más extensa, generalizada e intensiva por parte de quien asume el cuidado principal en el ámbito familiar, con consecuencias que pueden llegar a ser graves en los ámbitos físico, psíquico y emocional, así como social, relacional, afectivo y familiar, sin olvidar los ámbitos económico, laboral y profesional.

La figura de quien cuida ha sido ya objeto de atención y tratamiento desde varias perspectivas por parte de CEAFA en el informe “El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención”<sup>1</sup> y en el estudio “Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Poner en valor su condición como persona”<sup>2</sup>. Estudios que ponen en evidencia el altísimo impacto de la enfermedad para las personas cuidadoras, con importantes afectaciones del cuidado en todos los ámbitos y dimensiones de su de vida.

---

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

2 <https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>

El propio Plan Integral de Alzheimer 2019-2023<sup>3</sup> destaca que “el Alzheimer es devastador y genera graves impactos, no solo para quienes padecen la enfermedad, sino también para sus familiares cuidadores. En efecto, también constituye una patología del núcleo familiar. La familia sigue teniendo un papel esencial en la provisión de servicio y atención a la persona con Alzheimer. La familia y, en particular, quien ejerce las funciones de cuidador/a principal, sufre muy a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral. Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales”.

Con la inevitable evolución de la demencia, la labor de cuidado también tiene un final, que culmina con el fallecimiento de la persona enferma y con el consiguiente cambio de rol de quien durante una serie de años ha asumido su cuidado y atención; a partir de ese momento se pasa de ser cuidador o cuidadora para convertirse en excuidador o excuidadora. Pocos estudios o investigaciones han girado en torno a esta nueva figura para analizar cuáles son las nuevas necesidades que las personas experimentan ante este cambio de situación. Dado que ciertos cambios pueden llegar a ser traumáticos, parece interesante y necesario conocer en profundidad y caracterizar esta “nueva” fase para comprobar si es necesario generar apoyos y atenciones específicas que estas personas pueden demandar para intentar recuperar y, en su caso, reactivar su vida (recuperación de su autocuidado y vida personal, afectiva y familiar, reincorporación a la vida social, relacional y de ocio, reciclaje formativo-laboral, superación de la soledad y aislamiento social, etc.).

En este contexto, CEAFA ha trabajado para poner en valor a los excuidadores y colocarlos en el centro de atención, realizando este estudio para conocer su situación y detectar, en su caso, sus necesidades.

El proyecto, persigue tres objetivos:

- Conocer el **perfil de quien, tras años de ofrecer atenciones y cuidados a un familiar con la enfermedad, han dejado de ejercer ese rol.**
- **Analizar cuál es su situación personal**, a través de un cuestionario elaborado para tal efecto.

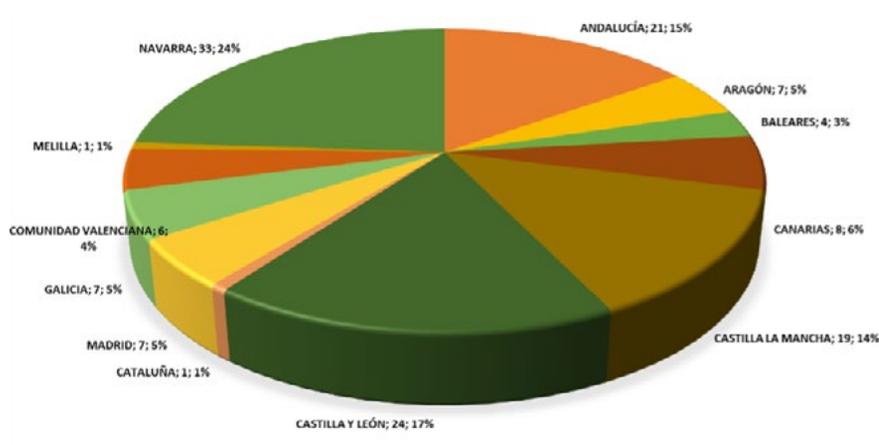
---

3 [Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf \(mscbs.gob.es\)](#)

- **En base al conocimiento adquirido en el objetivo anterior, proponer, llegado el caso, medidas en relación con la situación y necesidades que puedan detectarse**, de cara a mejorar la calidad de vida de aquellas personas que lo necesiten.

Este estudio se ha realizado contando con la **participación y aportaciones de 138 excuidadores** vinculadas a las Asociaciones de nuestro Movimiento Asociativo (CEAFA y su estructura confederal en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas).

Distribución territorial de la muestra de excuidadores que han participado en este estudio:



✓ **Gráfico 1 - Distribución territorial de la muestra de excuidadores que han participado en este estudio.**

Tras una primera aproximación a la contextualización y focos de indagación de este estudio, este informe recoge:

- Los resultados del estudio realizado para profundizar en el conocimiento de la situación y necesidades de los excuidadores de personas con Alzheimer.
- Las propuestas identificadas, en respuesta a las necesidades detectadas.

## 2. Marco general de la hipótesis de partida del estudio

---

CEAFA se muestra preocupada sobre qué pasa con las personas que, tras un número determinado de años dejan de atender y cuidar a un ser querido, partiendo de la base de que la tarea de cuidar siempre llega a su fin y los años dedicados a la atención al familiar enfermo dejan huella en esa persona. Sin embargo, cuando este momento llega, comúnmente se acepta la desaparición de la figura de la persona cuidadora, quien, presuntamente, pasa de nuevo a ser una persona “normal” sin las responsabilidades a las que ha hecho frente durante años y sin considerar los efectos que el cuidado ha tenido en ella. Pero ¿realmente esto es así?, ¿cómo se produce en estas personas este tránsito hacia la recuperación de su vida y proyectos previos al cuidado?, ¿presentan algún tipo de necesidades de apoyo en este proceso?, ¿cómo generar mejores respuestas y soportes para ayudarles, si fuera preciso, a conectarse con su vida, su pareja, su familia, sus relaciones de amistad, su trabajo, su ocio, etc.?

Nos encontramos ante una realidad en cuya identificación y conocimiento aún no se ha profundizado lo suficiente, a la que no se le ha dado toda la importancia y trascendencia que tiene. Habitualmente, se ha construido una imagen específica (normalmente negativa) de lo que les sucede a estas personas tras años de cuidados, y aquí es donde radica buena parte de la hipótesis que inspira este estudio, que busca, en primer lugar, **el reconocimiento de la persona excuidadora como figura que también debe ser objeto de atención e interés; no basta con volver a “la vida normal” para abandonar por completo el mundo Alzheimer.** Además, y en relación con esto, se trata de identificar las posibles necesidades de estas personas y los apoyos que pueden precisar para volver a desempeñar una vida lo más normalizada posible.

En este orden de cosas, la hipótesis de la que parte el estudio busca identificar las posibles necesidades en varias áreas o dimensiones, en las que se pueden presentar obstáculos o barreras que condicionan el regreso a una vida normalizada, y sobre los que pudieran plantearse medidas específicas de apoyo:

- *Obstáculos de carácter personal*, que generan un “ensimismamiento” propio de situaciones de depresión y desánimo que dificultan afrontar cualquier situación normalizada: sintomatología de aislamiento social, desmotivación, desgana, ánimo depresivo, pérdida de interés y de la capacidad para disfrutar, aumento de la fatigabilidad, cansancio físico, desesperanza, culpabilidad, etc.
- *Obstáculos de carácter económico*, ante situaciones frecuentes en las que la persona cuidadora, para atender a su familiar con demencia, ha tenido que renunciar a su ocupación laboral, con el consiguiente impacto en su nivel de ingresos económicos. Todo ello, además, vinculado al sobrecoste económico del cuidado de su familiar con demencia.
- *Obstáculos de carácter social*. La soledad y el aislamiento social son otros de los aspectos que caracterizan a las personas cuidadoras, que llevan mucho tiempo de pérdidas y renunciaciones en su vida social y de relaciones interpersonales (tanto con familia como con amigos/as).
- *Obstáculos de carácter laboral*, muchas personas cuidadoras se ven obligadas a renunciar a su ocupación laboral (o reducir su jornada laboral, o solicitar una excedencia), con altas dificultades para reintegrarse en el empleo. Una vez finaliza la responsabilidad de cuidado adquirida, se encuentran completamente desactualizados para reincorporarse a una vida laboral activa que es posible que se haya visto condicionada o incluso la hayan tenido que abandonar bien porque se han quedado en una situación de desempleo y tienen que buscar un nuevo trabajo, o bien porque tienen que volver al puesto de trabajo que dejaron abandonado durante un largo periodo de tiempo.

## 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

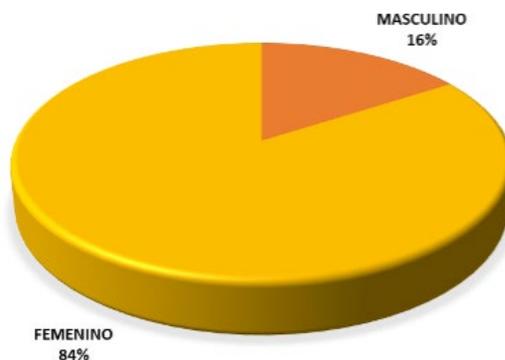
### 3.1. PERFIL DE LOS EXCUIDADORES DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER

**El perfil tipo de persona excuidadora** se corresponde con una **mujer** de **mediana edad** comprendida entre los **50-59 años** y que **ha cuidado de su madre/padre, afectado por la enfermedad de Alzheimer**.

Se trata, por tanto, de personas en edad laboral, en una etapa vital que se corresponde, en la población en general, con un momento de plenitud de desarrollo personal, social, relacional, laboral.

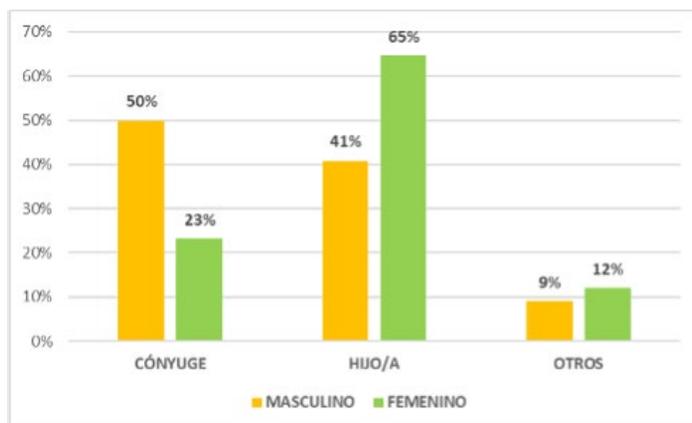
**Con respecto al sexo**, el peso del rol de cuidado sigue estando asociado a las mujeres, por lo que mayoritariamente son cuidadoras familiares quienes se hacen cargo de la atención de su familiar con Alzheimer, lo cual evidentemente, tiene su correlato con el peso que las mujeres siguen teniendo tras el cuidado, representando el 84% del total, frente al 16% de hombres:

✓ **Gráfico 2 - Género del excuidador.**



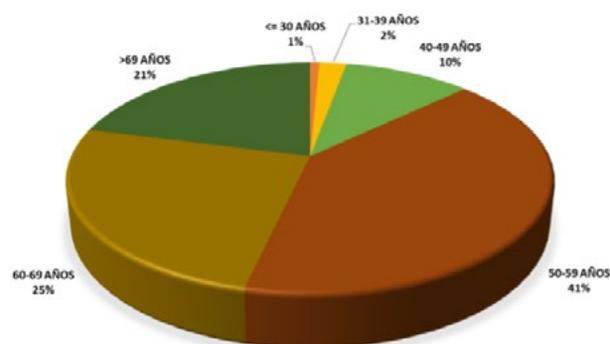
**Considerando la relación de parentesco**, la mayoría de las mujeres son hijas (65%), el 23% son esposas y el 12% otras familiares. En el caso de los hombres, la mayoría de ellos son los maridos (50%), el 41% son hijos y el 9% son otros familiares.

✓ **Gráfico 3 - Relación de parentesco y género.**



**Con respecto a la edad, en torno al 54% tiene menos de 60 años, frente al 46% que tiene más de 60 años.** Frente a lo que cabría esperar de este colectivo poblacional, el perfil puede decirse que es más o menos joven, lo cual puede interpretarse como el cambio o la evolución que el Alzheimer en particular y la demencia en general está experimentando en los últimos tiempos.

✓ **Gráfico 4 - Franja de edad de los excuidadores.**

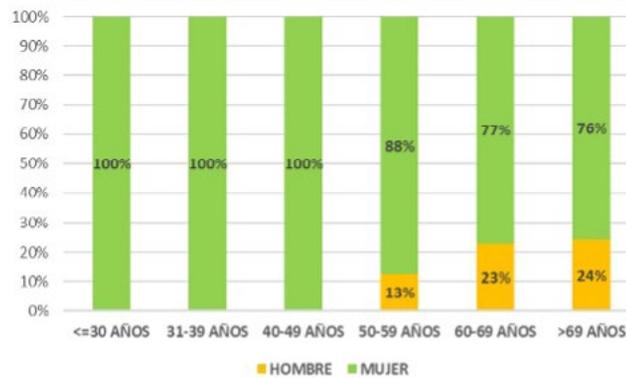


Si se considera tanto el género como la edad de los excuidadores, se observa que las mujeres han estado presentes en el cuidado de sus familiares en todas las franjas de edad y los hombres lo han hecho a partir de los 50 años: el 13% de los excuidadores entre 50 y 59 años son hombres, y a partir de los 60 años represen-

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

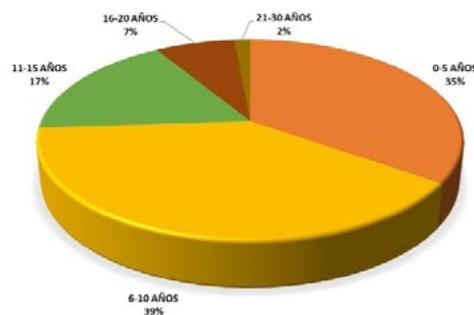
tan el 23%-24%. De hecho, más de la mitad de los hombres que se han dedicado al cuidado han sido los cónyuges, todos ellos de edad avanzada (más de 60 años), quienes han cuidado de sus esposas con Alzheimer.

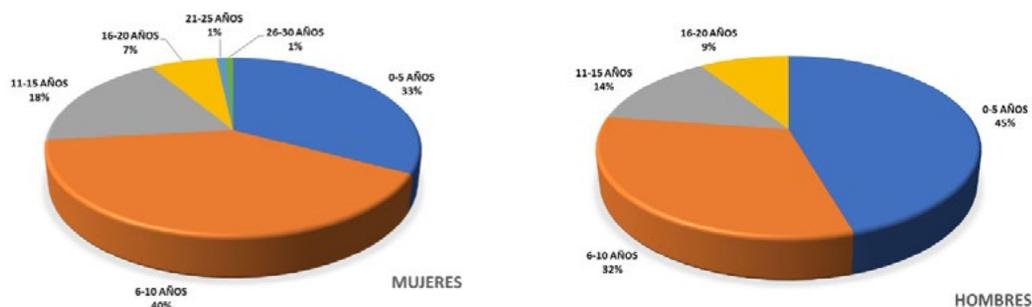
#### ✓ Gráfico 5 - Edad y sexo de los excuidadores.



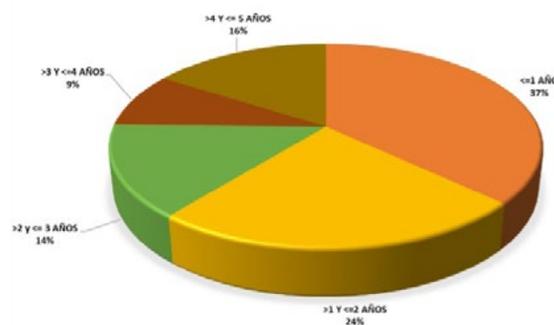
**Con respecto a los años dedicados al cuidado**, el 74% de los excuidadores ha estado entre 1 y 10 años dedicado al cuidado de su familiar con Alzheimer: el 39% entre 6 y 10 años, y el 35% menos de 5 años. Se observa que, con carácter general, las mujeres han dedicado más años al cuidado que los hombres: solo el 33% de las mujeres ha dedicado hasta 5 años, frente al 45% de los hombres; el 40% de las mujeres ha dedicado entre 6 y 10 años, frente al 32% de los hombres; y el 27% de las mujeres ha dedicado 11 o más años frente al 23% de los hombres.

#### ✓ Gráficos 6- Años dedicados al cuidado. General y según sexo.





**Desde la perspectiva de los años que llevan como excuidadores** y teniendo en cuenta que en este estudio han participado excuidadores que hace 5 años o menos que han acabado su labor de cuidado, hay que señalar que un 37% de ellos hace menos de un año que ha perdido a su familiar, siendo ésta la fase más delicada para hacer frente a su pérdida y afrontar su nuevo rol como excuidador. En el 24% de los casos ha pasado entre uno y dos años desde que finalizó su tarea de cuidado de su familiar con Alzheimer. El 14% finalizó este cuidado hace 2 o 3 años, el 9% hace 3 o 4 años, y el 15% hace 4 o 5 años.

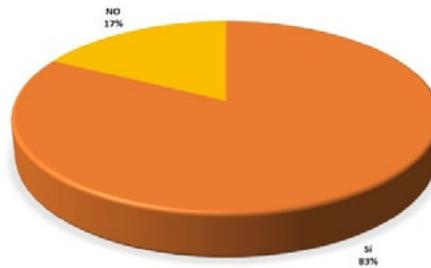


✓ **Gráfico 7- Años que llevan como excuidadoras.**

**Con respecto a la relación que mantienen los excuidadores que han participado en este estudio con su Asociación de Alzheimer de referencia (vinculada a CEFA),** el 83% de ellos siguen manteniendo la relación con su Asociación. Se trata de personas que valoran la utilidad y/o el interés que les aporta mantener el vínculo con el tejido asociativo tras el fallecimiento de su familiar.

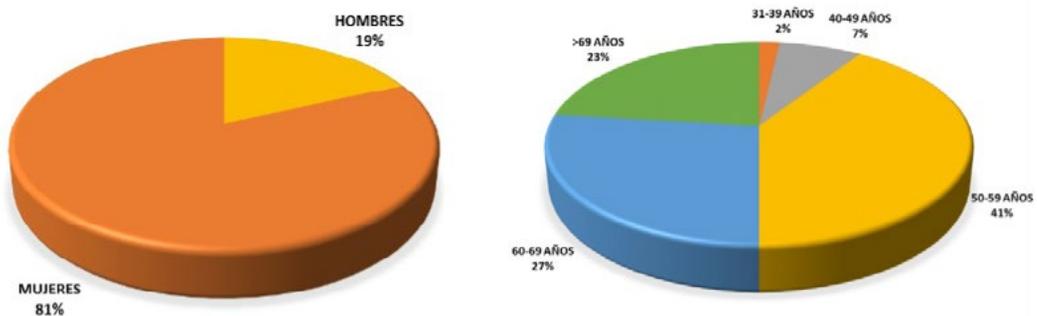
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 8- Excuidadores que mantienen su relación con la Asociación.



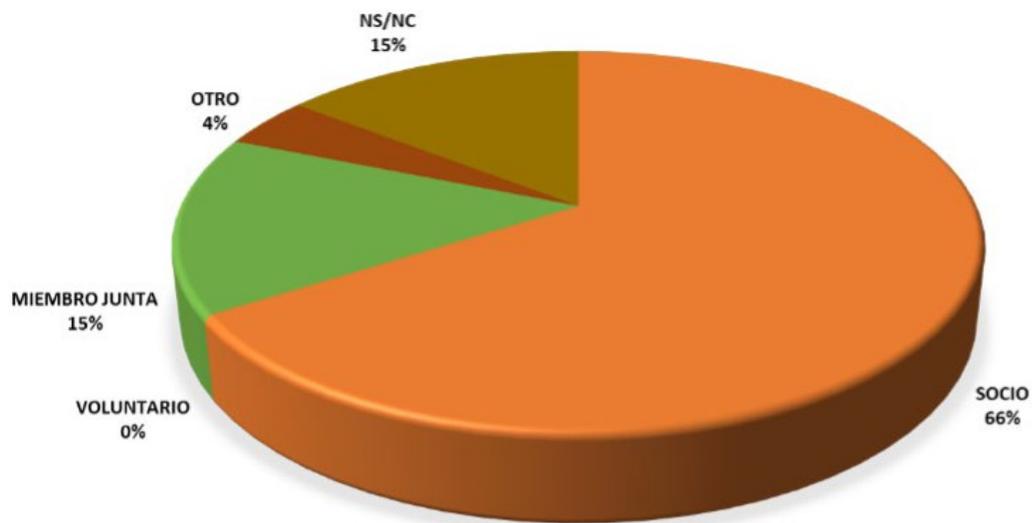
El 81% de las personas que sigue manteniendo la relación con las Asociación son mujeres y el 19% por hombres. La mitad de las personas que sigue manteniendo esta relación tiene 60 o más años, seguidas de los excuidadores entre 50 y 59 años (41%). Solo el 9% de los excuidadores que mantiene la relación con la Asociación tiene menos de 49 años (el 2% de ellas son menores de 39 años).

#### ✓ Gráfico 9- Excuidadores que mantienen su relación con la Asociación según sexo y edad.



En cuanto al tipo de relación que mantienen con la Asociación, en la mayoría se trata de una vinculación como socios (66%), el 15% como miembros de Juntas de Gobierno, y el 4% con otro tipo de colaboraciones.

✓ Gráfico 10- Tipo de relación que mantienen con la Asociación.



### 3.2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN PERSONAL DE LOS EXCUIDADORES

Se analiza a continuación su situación, estructurando el epígrafe en base a las cuestiones planteadas en el cuestionario a los excuidadores.

#### **¿Se sienten más vulnerables o, por el contrario, más reforzados tras haber terminado su faceta como cuidadores?**

El cuidado de una persona con Alzheimer requiere de un gran esfuerzo en diversos ámbitos: físico, psíquico, emocional, social, económico, laboral, etc. Tras haber terminado su faceta de cuidado, el excuidador puede sentirse más vulnerable o, por el contrario reforzado.

Encontrarse en una u otra situación dependerá de su capacidad de recuperación y resiliencia, vivencia del cuidado y personalidad, además del hecho de haber mantenido conexiones con distintos ámbitos de su vida previa al cuidado:

- Si se trata de una persona con mentalidad fuerte, luchadora, con mayor capacidad de resiliencia, que ha sido capaz de mantener algún ámbito de desarrollo (social, laboral...) y/o autocuidado, se puede ver reforzada al finalizar esta fase.
- Si se trata de una persona que se ha volcado absolutamente en el cuidado, con menor capacidad de resiliencia y con una personalidad que pueda tender más al desánimo, a la sintomatología depresiva, al sentimiento de inutilidad por la pérdida de la tarea que estaba dando sentido a su vida, etc. es probable que se sienta más vulnerable tras la etapa de cuidado.

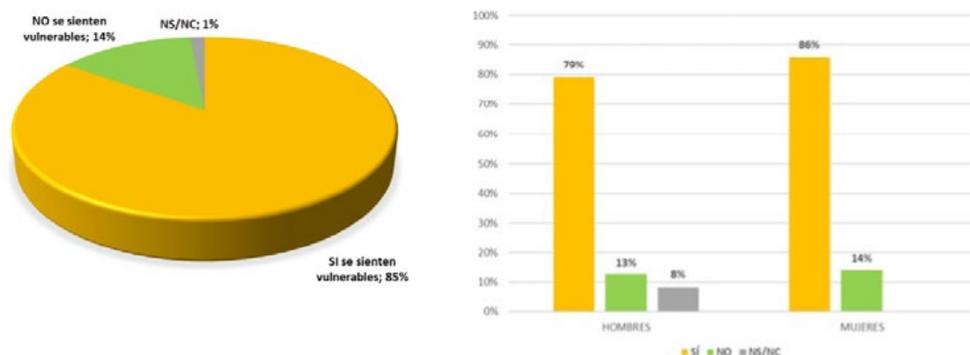
Además, esta situación, o de vulnerabilidad o de refuerzo, vendrá influenciada por factores como la edad, el género, el vínculo familiar con la persona enferma, los años dedicados al cuidado, los vínculos con sus actividades anteriores (sociales, familiares, laborales), la dedicación (aunque sea muy limitada) a su propio autocuidado, y el paso de los años desde el fallecimiento de su familiar.

Entre las personas encuestadas **prevalece la situación de vulnerabilidad (el 85% de ellas se siente vulnerable tras finalizar su faceta de cuidado)**, expresando sentimientos de soledad, falta de ánimo y pena, sensación de vacío y dependencia de la persona cuidada.

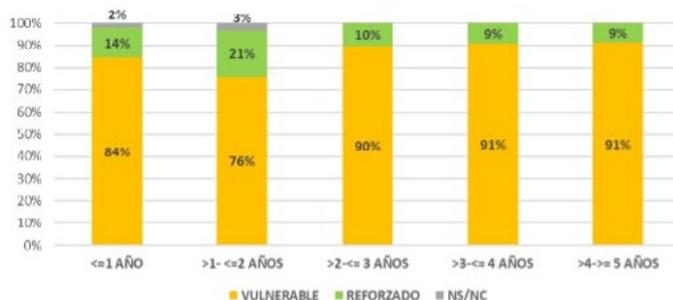
**Según el sexo, el sentimiento de vulnerabilidad afecta más a las mujeres (el 86% de las mujeres encuestadas) que a los hombres (el 79% de los hombres encuestados).**

Por el contrario, entre las personas que manifiestan que no se han sentido vulnerables (14%), se destaca la sensación de haber hecho lo que se debía y lo que les ha aportado el hecho de compartir la vida durante más tiempo con su familiar.

✓ **Gráfico 11- Se siente vulnerable tras finalizar el cuidado. General y según sexo.**



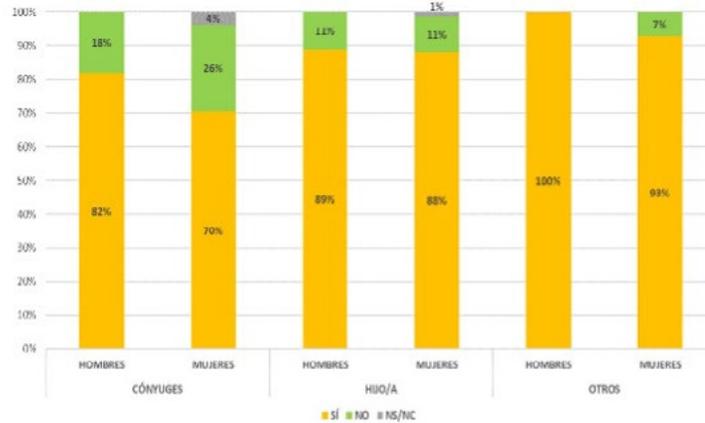
✓ **Gráfico 12- Se siente vulnerable y años desde que finalizaron la tarea de cuidado.**



**Cuanto más tiempo ha pasado desde que finalizó el cuidado, más vulnerables se sienten estas personas:** más del 90% de quienes llevan más de 2 años desde ese momento, frente al 84% quienes llevan menos de un año y el 76% de quienes llevan entre 1 y 2 años.

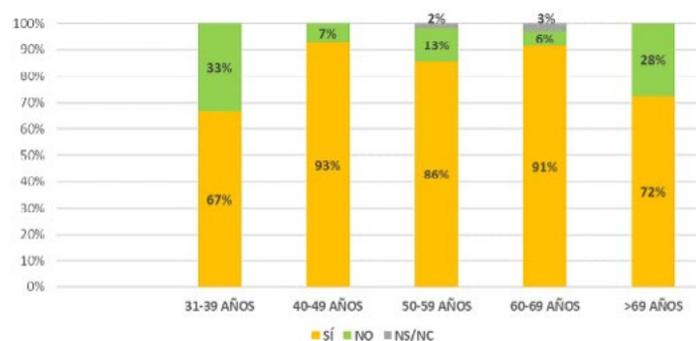
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 13- Se siente vulnerable o reforzado, relación con la persona cuidada, y sexo.



**Si se tiene en cuenta la relación de parentesco, las hijas e hijos presentan con mayor frecuencia** esta situación de vulnerabilidad que los y las cónyuges: entre el 88%-89% en el caso de hijos/as y entre el 70%-82% las esposas y maridos (respectivamente). Entre los motivos que les hacen sentirse vulnerables refieren la pérdida de su familiar, el deterioro físico, la exigencia de los cuidados, y la necesidad de tratamiento farmacológico para afrontar estados de ansiedad y depresión tras finalizar el cuidado.

#### ✓ Gráfico 14- Se siente vulnerable o reforzado, y edad.



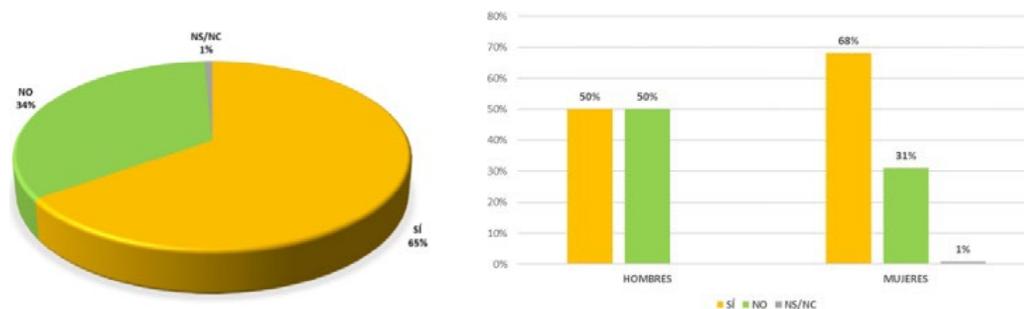
**En función de la edad, las personas más jóvenes y las más mayores son quienes menor vulnerabilidad presentan:** así el 67% de las que tienen entre 31 y 39 años y el 72% de quienes tienen 69 o más años, frente un porcentaje de alrededor del 90% de las otras franjas de edad.

## ¿Haber cuidado a su familiar ha producido consecuencias a nivel personal?

**El 65% de excuidadores manifiesta que haber cuidado a su familiar le ha afectado a nivel personal** en ámbitos tan amplios como la personalidad, las emociones, la salud física y psíquica, las relaciones familiares y sociales o el ámbito laboral. En concreto, destacan que ha generado aspectos como preocupación, tristeza, desatención al resto de familiares, problemas emocionales, desgaste de salud, ansiedad, estrés u otros problemas psicológicos.

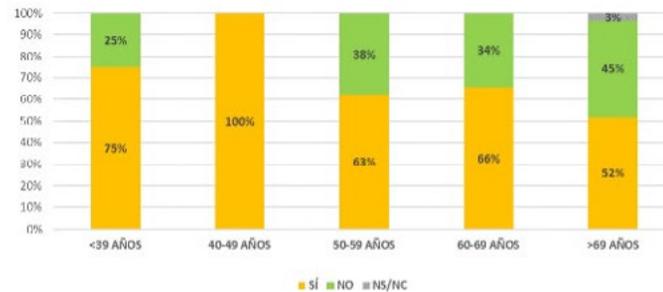
**Según el sexo, se observa que las mujeres presentan con más frecuencia estos efectos del cuidado a nivel personal que los hombres: en concreto, el 68% de las mujeres, frente al 50% de los hombres.** En las mujeres inciden más las consecuencias relacionadas con el desgaste de la salud física y mental, y la preocupación por el abandono del entorno del resto del núcleo familiar, como elemento asociado a su tradicional rol social de cuidado; mientras que los hombres, sufren más consecuencias en el estado anímico a la hora de afrontar la soledad, hacer frente a la tristeza y pena y las dificultades para retomar sus relaciones sociales e incorporación al mundo laboral.

### ✓ Gráfico 15- Consecuencias a nivel personal del cuidado. General y según sexo.



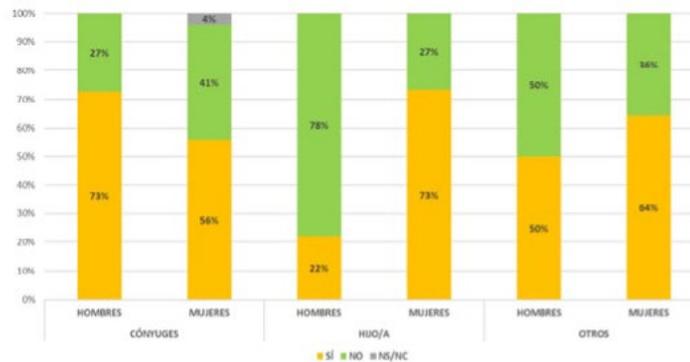
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 16- El cuidado ha producido consecuencias a nivel personal según edad.



**En función de la edad, presentan más afectación personal los jóvenes:** el 75% de los menores de 39 años y el 100% de quienes tienen entre 40 y 49 años. Es decir, personas con edades más susceptibles al impacto en su desarrollo laboral, y en su conciliación con su vida personal y familiar (generalmente con hijos de menor edad).

#### ✓ Gráfico 17- El cuidado ha producido consecuencias a nivel personal, según relación de parentesco y sexo.



**Según la relación de parentesco, son las hijas y los cónyuges quienes mayor afectación presentan en este aspecto:** el 73% en cada uno de estos grupos.

El 56% de las esposas también manifiestan que el cuidado le ha producido consecuencia a nivel personal. En concreto vacío, sentimiento de tristeza, desgaste de la salud, depresión, desgaste psicológico, tristeza, cambio en la visión de la vida y recuerdos.

Los hijos son los menos afectados (solo el 22% manifiesta que el cuidado le ha producido consecuencias a nivel personal). En su caso se alude a la falta de ganas de salir, evolución de pena y tristeza a fortaleza, empeoramiento de su salud, irritabilidad, ansiedad, abandono del trabajo y relaciones sociales.

## ¿Su experiencia como cuidadores ha influido en su personalidad actual?

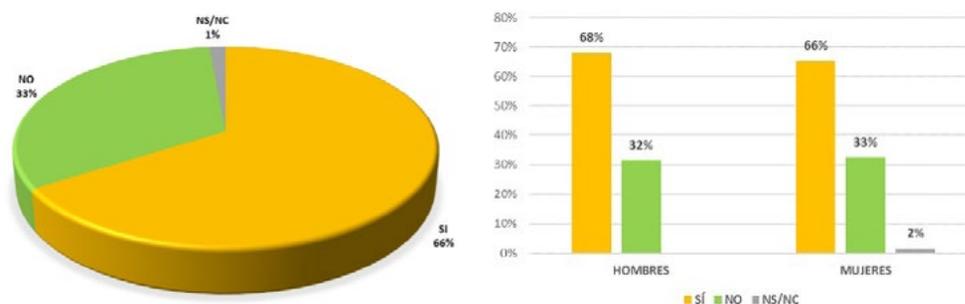
**El 66% manifiesta que su experiencia como cuidadores ha influido en su personalidad actual** en aspectos como miedo a enfermar, pérdida de su capacidad de disfrutar (falta de alegría), pérdida de rutinas y actividades que antes hacía, aislamiento e introversión. Asimismo, manifiestan un estado de tristeza e incertidumbre, negatividad frente al futuro, depresión y dificultades para encontrar su espacio.

El hecho de haber construido su rol y utilidad en los últimos años en torno al cuidado de la persona de forma exclusiva o, casi exclusiva, genera un vínculo afectivo y de estrecha interdependencia, además de situar el foco de su existencia en torno a esta vivencia.

Las personas que manifiestan que no han sufrido cambios a nivel personal (el 33% de las personas encuestadas) ponen en valor el recuerdo que conservan de los momentos vividos con la persona a la que cuidaron, además de evidenciar una fuerte personalidad.

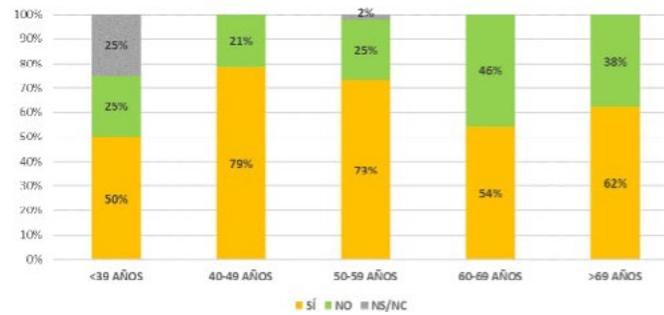
No se observan diferencias significativas en función del sexo en este aspecto: el 68% de los hombres y el 66% de las mujeres ha percibido que la experiencia de cuidado ha influido en su personalidad actual.

### ✓ Gráfico 18- La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual. General y según sexo.



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

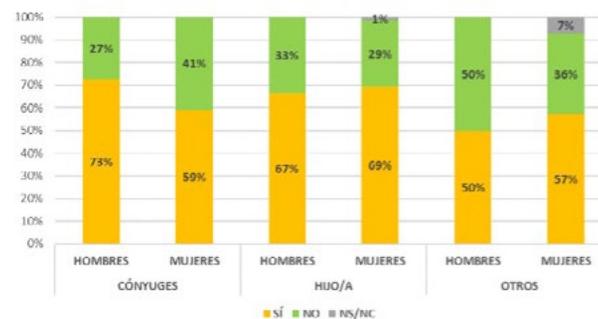
#### ✓ Gráfico 19- La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual según la edad.



**Según la edad, las personas entre 40 y 59 años son quienes expresan un mayor cambio en su personalidad:** el 79% de quienes tienen entre 40 y 49 años, y el 73% de quienes tienen entre 50 y 59 años.

Por su parte, las que muestran una menor afectación son aquellas de edades comprendidas entre los 60 y 69 años (54%) y los menores de 39 años (50%).

#### ✓ Gráfico 20- La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual, según relación de parentesco y sexo.



**Según la relación de parentesco con la persona cuidada, se observa que son los cónyuges quienes en mayor porcentaje (73%)** perciben que la experiencia del cuidado hacia sus esposas enfermas les ha influido en su personalidad actual.

A continuación, las hijas (69%) e hijos (67%) también son quienes en mayor porcentaje reconocen esta influencia.

En el caso de las esposas este porcentaje alcanza el 59%.

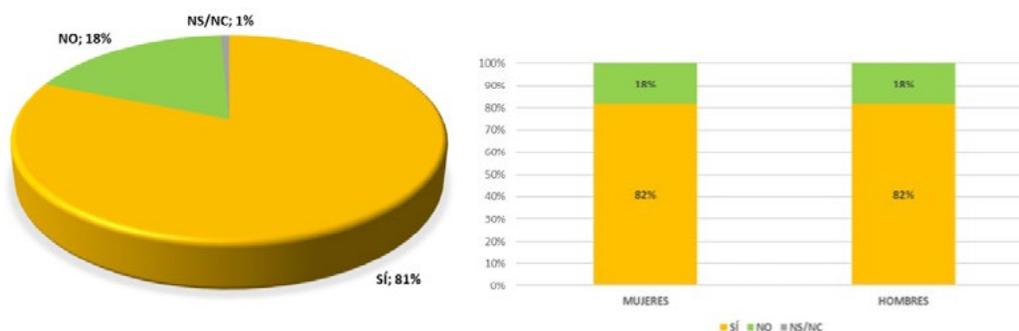
## ¿Ha podido retomar su vida habitual (trabajo, aficiones, amistades...) tras finalizar su labor de cuidador?

**El 81% de excuidadores manifiesta que sí ha podido retomar su vida habitual en distintos ámbitos** como por ejemplo en el ámbito social (retomando aficiones y amistades). De hecho, destacan el particular valor de las amistades reales que no desaparecieron durante la etapa de cuidado. También en el ámbito laboral, con su retorno al empleo o la posibilidad de acceder a nuevas oportunidades laborales. Se trata, por tanto, de personas que (con mayor o menor posibilidad de dedicación), con carácter general, mantuvieron anclajes sociales, relacionales, laborales o con sus proyectos personales. Este mantenimiento de ciertas relaciones o conexión con sus proyectos les ha permitido retomar con mayor facilidad su vida habitual tras la etapa de cuidado.

En contraposición, el 18% de quienes manifiestan que no han podido recuperar su vida habitual tras el cuidado, hacen referencia a su desconexión con sus amistades y aficiones, sus dificultades para continuar con su vida social y el abandono de su vida laboral y problemas para retomarla.

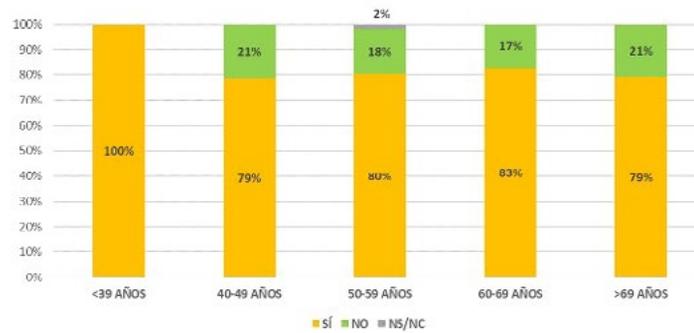
No se observan diferencias por sexo en relación con esta cuestión.

### ✓ Gráfico 21- Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado. General y según sexo.



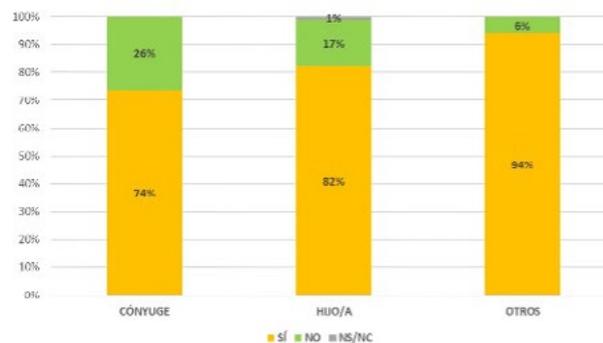
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 22- Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado según edad.



Según la edad, el 100% de los menores de 39 años manifiesta que han podido retomar su vida habitual. En las demás franjas de edad, este porcentaje se sitúa en torno al 80%.

#### ✓ Gráfico 23- Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado según la relación de parentesco.



En función de la relación de parentesco con la persona cuidada, el 74% de los cónyuges, el 82% de los hijos y el 94% de otros familiares expresan que han podido retomar su vida habitual tras el cuidado.

## **En su etapa como excuidador ¿ha incorporado a su vida nuevas aficiones?**

**La mayoría de las personas encuestadas (54%) manifiesta que no ha incorporado a su vida nuevas aficiones**, principalmente debido a la afectación por la ausencia de la persona cuidada, con la que tenía un especial vínculo de afecto y relación.

A todo ello se une la dificultad para recuperar la motivación a la hora de realizar actividades (tanto las que le gustaba hacer antes, u otras nuevas de todo tipo: culturales, de ocio, deportivas, viajes, salidas, salir con amistades, reuniones familiares, etc.).

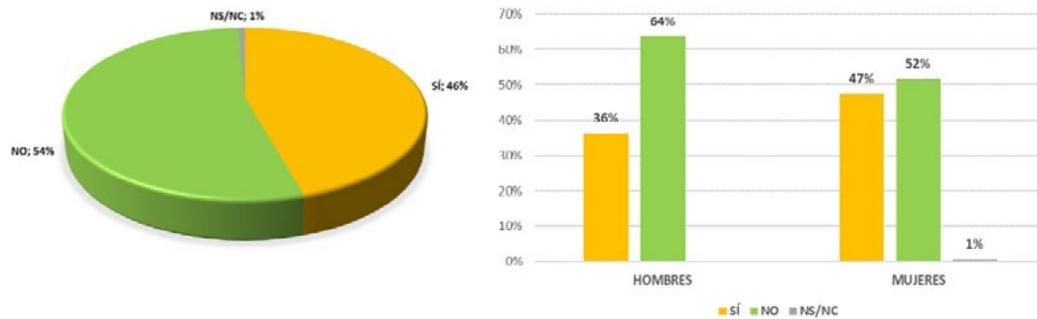
El 46% de las personas encuestadas sí ha sido capaz de incorporar en su vida, tras la etapa de cuidado, nuevas aficiones: han retomado aficiones lúdicas y deportivas que realizaban, desarrollan colaboraciones como voluntarios, o realizan actividades de ocio compartido con otras personas, lo cual fomenta también el establecimiento de relaciones interpersonales y su no alejamiento del entorno social.

Según el sexo, han sido más las mujeres (47%) quienes han podido incorporar en su etapa como excuidadoras nuevas aficiones, como el ejercicio físico, las manualidades, actividades deportivas, de ocio, culturales, voluntariado, taller de memoria o viajes.

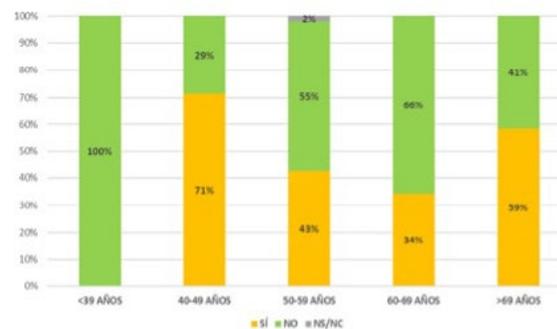
En el caso de los hombres excuidadores solo el 36% ha incorporado nuevas aficiones, presentando mayores dificultades que las mujeres. Entre las nuevas aficiones que han incorporado estos hombres destaca el ejercicio físico, la recuperación de aficiones, el voluntariado y la búsqueda de nuevas amistades.

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 24- Ha incorporado a su vida nuevas aficiones. General y según sexo.



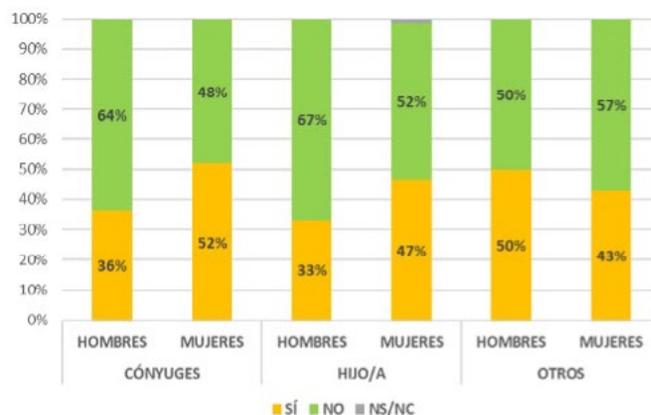
#### ✓ Gráfico 25- Ha incorporado a su vida nuevas aficiones, según edad.



**El 100% de los menores de 39 años no han incorporado a su vida nuevas aficiones tras la etapa de cuidado.** A continuación, el 66% de quienes tienen entre 60 y 69 años y el 55% de quienes tienen entre 50 y 59 años.

Las personas entre 40 y 49 años son quienes en mayor porcentaje han incorporado nuevas aficiones (el 71% de ellas), seguidas de las de 69 y más años (el 39% de ellas).

✓ **Gráfico 26- Ha incorporado a su vida nuevas aficiones, según relación de parentesco, y sexo.**



**Considerando la relación de parentesco, los hijos (67%), los esposos (64%) y otras familiares mujeres son quienes en mayor proporción manifiestan no haber incorporado a su vida nuevas aficiones.** Como veíamos antes, los hombres tienen más dificultades que las mujeres (al margen de la relación de parentesco) para participar en nuevas actividades.

Por el contrario, las esposas (52%), hijas (47%), y otros familiares hombres (50%) son quienes en mayor porcentaje sí que lo han hecho.

### **La pérdida de su familiar ¿le ha producido repercusiones a nivel emocional?**

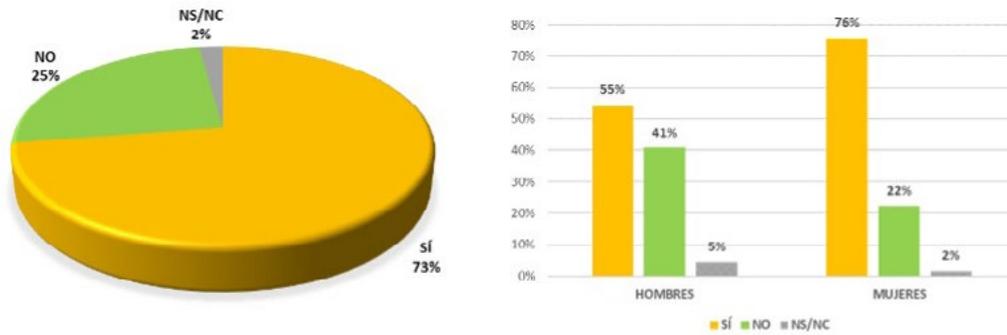
**La mayoría de las personas encuestadas (73%) manifiesta que la pérdida del familiar al que cuidaron le ha repercutido emocionalmente,** produciéndole sentimientos muy diversos de sensibilidad, empatía, nostalgia, añoranza, tristeza, vacío, enfado, miedo, sentimiento de culpa o altibajos. También refieren sintomatología depresiva, ansiedad e, incluso, problemas de insomnio.

Las personas que manifiestan que esta pérdida no les ha repercutido emocionalmente (25%) aluden al hecho de haber dispuesto de tiempo suficiente para asimilar la pérdida, con una adecuada vivencia y superación del duelo sin traumas.

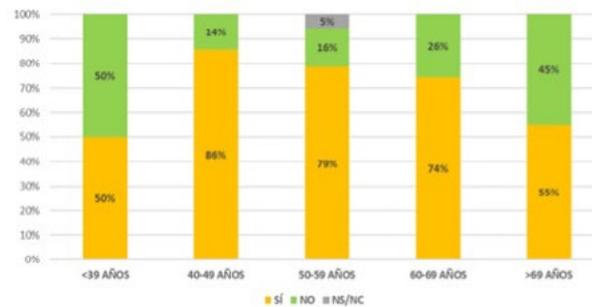
Son sobre todo las mujeres excuidadoras quienes en mayor porcentaje han tenido este tipo de repercusiones emocionales por la pérdida de su familiar: el 76% de ellas, frente al 55% de los hombres.

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

- ✓ **Gráfico 27- La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional. General y según sexo.**



- ✓ **Gráfico 28- La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional, según edad.**



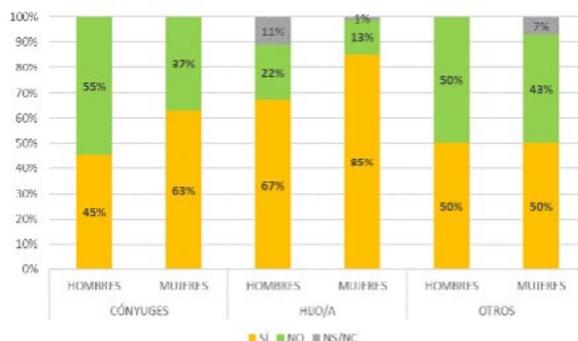
**Las personas entre 40 y 69 años son quienes mayoritariamente presentan repercusiones emocionales por la pérdida (entre el 86% y el 74% de ellas):** soledad, vacío, toma de conciencia de su propio deterioro/envejecimiento, afectación de su condición de salud, etc.

El 50% de los menores de 39 años y el 55% de las más mayores (69 o más años) manifiesta haber tenido estas repercusiones emocionales.

En el caso de los más jóvenes traducen su repercusión emocional en pena, tristeza y un incremento de la sensibilidad.

En el caso de las personas más mayores detallan sus emociones en la añoranza, tristeza, desánimo, depresión y sentimiento de moral baja.

✓ **Gráfico 29- La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional, según relación de parentesco, y sexo.**



Las hijas excuidadoras son quienes mayor afectación manifiestan en este aspecto: el 85% de ellas ha tenido repercusiones emocionales por la pérdida de su padre o madre con Alzheimer a quien cuidaba. A continuación los hijos y las esposas (67% en ambos casos), otros familiares (50%) y los esposos (45%).

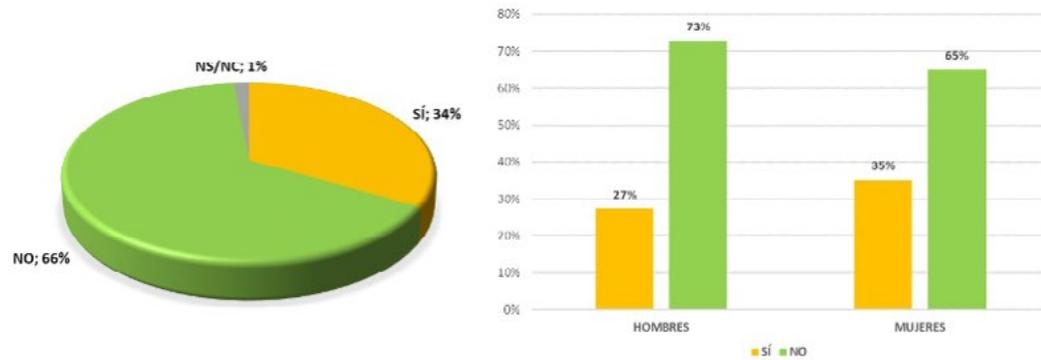
**¿Considera que necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidar (médico, psicólogo, DUE, psiquiatra...)?**

**La mayoría (66%) manifiesta que no necesita ni ha necesitado este tipo de atención.** Las personas que expresan que sí necesitan o lo han necesitado (34%) han requerido atención psicológica, atención psiquiátrica, fisioterapia, atención médica y tratamiento farmacológico. En definitiva, apoyos tanto en el ámbito físico como emocional, para hacer frente a las secuelas de la sobrecarga del cuidado (física y emocional).

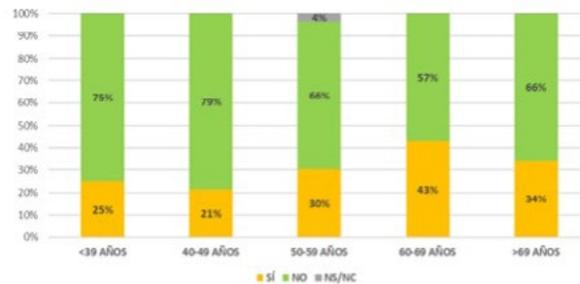
Han sido en mayor proporción las mujeres (el 35%) que los hombres (27%) quienes han buscado y recibido este tipo de atención.

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

- ✓ **Gráfico 30- Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado. General y según sexo.**



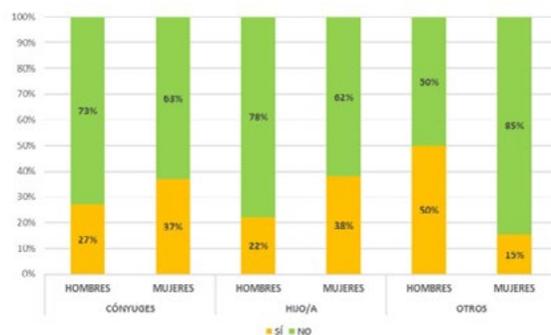
- ✓ **Gráfico 31- Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado, según edad.**



**Según la edad, las personas que menos manifiestan haber necesitado atención sanitaria son las menores de 49 años** (entre el 75% y el 79%).

**Entre las personas de más edad se identifican más casos de haber necesitado atención sanitaria tras el período de cuidado:** el 43% de las personas entre 60 y 69 años, y el 34% de las que cuentan con más de 69 años. Estas personas destacan la necesidad de seguir con la terapia psicológica, o necesitar ayuda psicológica para afrontar el futuro tras el cuidado de su familiar.

✓ **Gráfico 32- Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado, según relación de parentesco, y sexo.**



**Según la relación de parentesco, no se observan grandes diferencias en las respuestas aportadas, que sí están algo más vinculadas al sexo de la persona excuidadora.**

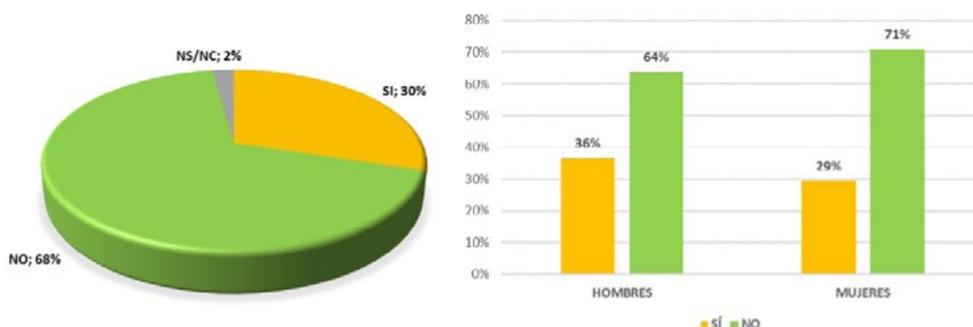
Los hijos (78%), los esposos (73%) y otras mujeres familiares (85%) son quienes en mayor porcentaje manifiestan no necesitar o no haber necesitado este tipo de atención sanitaria para tratar los efectos del cuidado sobre su salud (tanto a nivel físico como emocional).

**¿Participa o ha participado en grupos de ayuda mutua con otros excuidadores?**

**La mayoría de las personas** (68%) no participa ni ha participado en grupos de ayuda mutua con otros excuidadores/as. Solo el 30% lo ha hecho.

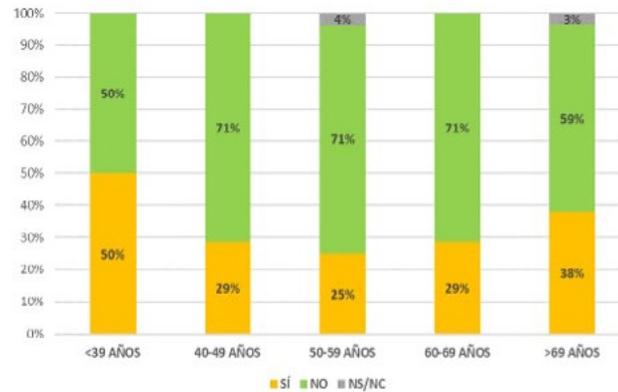
Según el sexo, han sido más los hombres (36%) que las mujeres (29%) quienes participan o han participado en este tipo de iniciativas.

✓ **Gráfico 33- Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras. General y según sexo.**



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

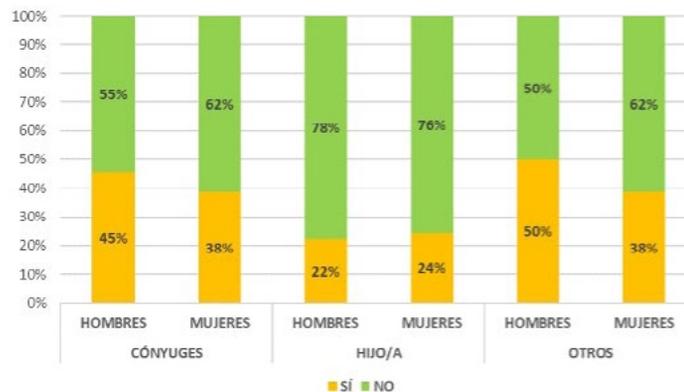
✓ **Gráfico 34- Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras, según edad.**



**Las personas entre 40 y 69 años son quienes en mayor proporción manifiestan no participar o haber participado** en grupos de autoayuda (el 71% de todas ellas), seguidas de las de más de 69 años (59%).

Según la edad, son los menores de 39 años quienes más han participado o participan en estos grupos de ayuda mutua: la mitad de ellas lo hace.

✓ **Gráfico 35- Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras, según relación de parentesco y sexo.**



**Quienes menor participación han tenido en estos grupos de autoayuda son los hijos e hijas (78% y 76% respectivamente). A continuación, las esposas y otras familiares mujeres (62% en ambos casos).**

Son los cónyuges quienes en mayor porcentaje participan o han participado en estos grupos: el 45% de hombres, frente al 38% de mujeres.

Los hijos e hijas son quienes en menor medida utilizan estos recursos (solo entre el 22% y el 24%).

## ¿Ha cambiado la relación con su pareja tras haber sido cuidador principal de su familiar?

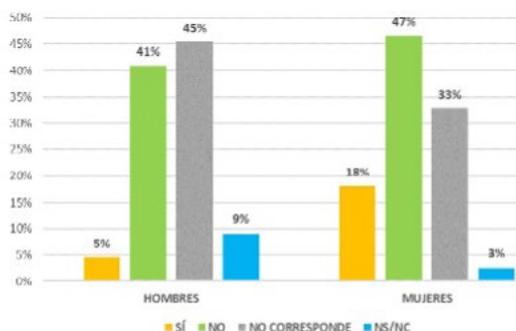
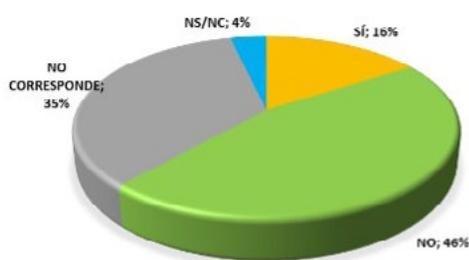
**El 46% de las personas encuestadas no ha visto afectada su relación afectiva con su pareja por su dedicación al cuidado,** sino que incluso se ha visto reforzada.

Solo el 16% de las personas encuestadas afirma que su relación de pareja se ha visto afectada por este motivo. Esto se manifiesta en la falta de iniciativa e ilusión, deterioro de la relación. En algunos casos, incluso, con situaciones de ruptura de la relación.

El 35% no responde a esa cuestión, ya que no corresponde porque no tenían pareja o porque su pareja era la persona enferma.

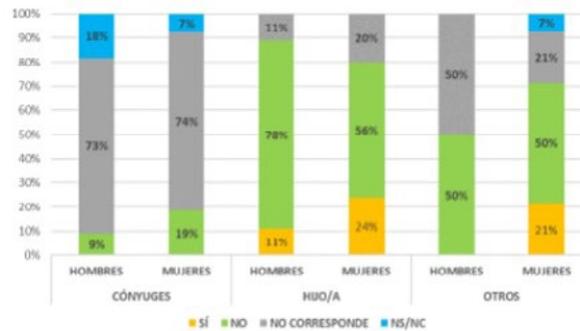
La afectación de la relación de pareja se ha producido en mayor proporción en el caso de las mujeres excuidadoras (el 18%) que en los hombres (solo el 5% ha visto afectada su relación de pareja como consecuencia del cuidado).

### ✓ Gráfico 36- La relación con su pareja ha cambiado tras dedicarse a la tarea de cuidar. General y según sexo.



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 37- La relación con su pareja ha cambiado tras dedicarse a la tarea de cuidar, según relación de parentesco, y sexo.



**Los hijos (78%) y las hijas (56%) son quienes en mayor medida manifiestan que no han visto afectada su relación de pareja como consecuencia del cuidado.**

Entre las personas que sí que han visto afectada su relación de pareja destacan las hijas – 24%- y otras familiares mujeres – 21%-, que en las encuestas reflejan la falta de tiempo para hacer planes conjuntos con la pareja, incomprensión y frustración a la hora de repartir el tiempo entre el cuidado de su familiar y la pareja.

#### **¿Ha cambiado la relación con sus hijos tras haber sido cuidador principal de su familiar?**

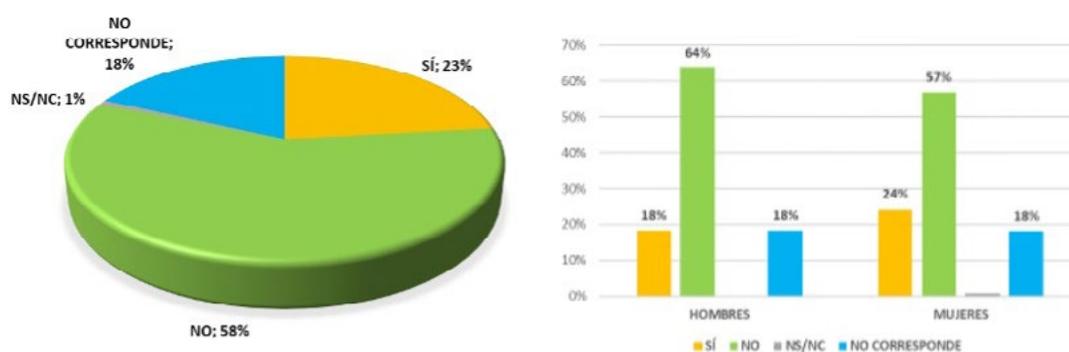
**El 58% de las personas encuestadas señala que no ha cambiado la relación con sus hijos tras su etapa como cuidador principal.** Estas personas destacan que se ha reforzado la relación, destacando el orgullo que sienten sus hijos por el sacrificio y esfuerzo por cuidar al familiar con Alzheimer. El cuidado a estas personas constituye un elemento de gran importancia en los valores y aprendizajes que les pueden aportar.

Solo el 23% indica que sí ha cambiado esta relación tras la etapa de cuidado: consideran que les ha restado tiempo en el cuidado de la relación con sus hijos/as, siendo ya tarde para retomarla. Se ha producido distanciamiento en algunos casos. También se refiere la desatención durante la crianza de los hijos de menor edad, desde el sentimiento de culpabilidad en la atención y respuesta, por la dificultad de conciliar el rol del cuidado de las personas con demencia, con el rol paternofamiliar en edades en las que precisan mucha atención y presencia.

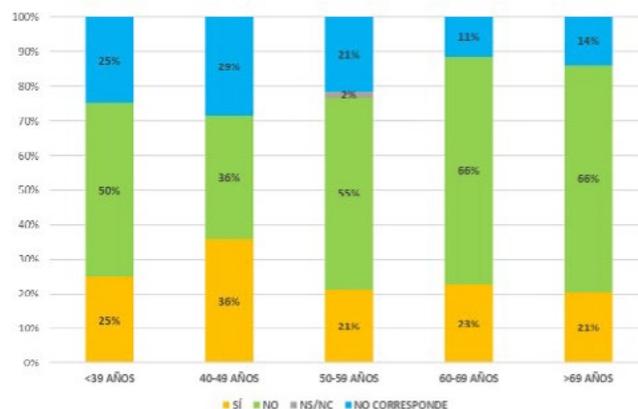
En el 18% de los encuestados este tema no procede, al tratarse de personas que no tienen descendencia.

Sobre todo, son las mujeres quienes en mayor porcentaje manifiestan que ha cambiado la relación con ellos (24%), frente a los hombres (18%).

✓ **Gráfico 38- Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar. General y según sexo.**



✓ **Gráfico 39- Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar, según edad.**

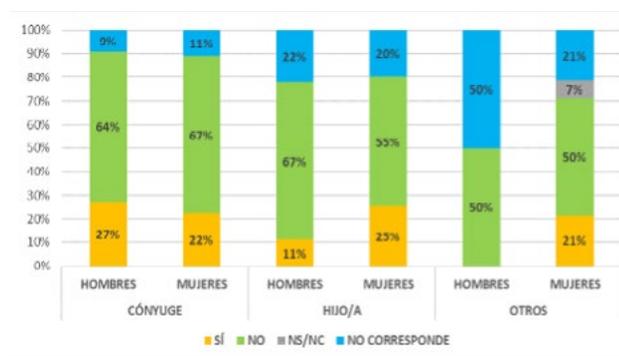


Los excuidadores de 60 y más años son quienes en mayor porcentaje manifiestan que el cuidado no ha afectado a su relación con sus hijos (el 66% de ellas así lo expresa). A continuación las personas de 50 a 59 años (55%) y las menores de 39 años (50%).

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

Las personas entre 40 y 49 años expresan en mayor medida este cambio en su relación con sus hijos e hijas como consecuencia de su dedicación al cuidado de sus familiares con Alzheimer: el 36% así lo expresa. Las encuestas reflejan que han tenido que renunciar al tiempo de atención hacia sus hijos menores en la etapa de crianza, necesitando la ayuda de terceros para su cuidado.

✓ **Gráfico 40- Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar, según relación de parentesco, y sexo.**



El 67% de las esposas y el 64% de los esposos excuidadores no ha manifestado cambios en su relación con sus hijos tras dedicarse al cuidado. Tampoco lo han hecho el 67% de los hijos y el 55% de las hijas.

El 27% de los esposos, el 22% de las esposas y el 25% de las hijas, por el contrario, sí que la notado estos cambios. Alegan falta de tiempo para atenderlos y ejercer su cuidado, y la priorización del familiar afectado por la demencia.

#### **¿Han cambiado sus relaciones con otros familiares (hermanos, tíos, primos...) tras dedicarse a la tarea de cuidado de su familiar?**

**En la mayoría de los casos (67% de las personas encuestadas) no se observan cambios en estas relaciones.** Por el contrario expresan que se han fortalecido algunas relaciones.

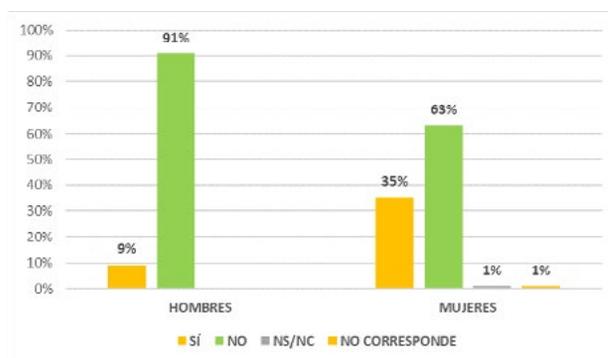
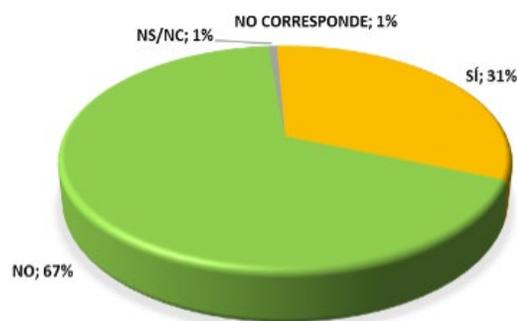
El 31% sí manifiesta que ha cambiado su relación con otros familiares (hermanos/as, tíos/as, primos/as...) tras dedicarse a la tarea de cuidado de su familiar con Alzheimer. En estos casos, se han producido momentos complicados y roces en la

familia a cuenta del reparto de tareas o responsabilidades en torno al cuidado de la persona enferma, han empeorado las relaciones con la familia. En algunos casos, las tensiones han conllevado la ruptura de las relaciones familiares de segundo grado con la familia política.

Con familiares directos también se han producido distanciamientos, tensiones, reproches, decepción ante conductas egoístas o de desentendimiento hacia el cuidado del familiar enfermo.

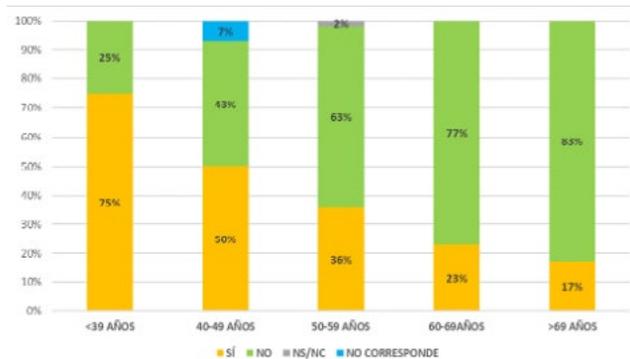
Según sexo, **son más las mujeres (el 35%, frente al 9% de los hombres) quienes más han tenido estas dificultades.** Son ellas, por tanto, quienes en mayor medida han tenido que enfrentarse a las tensiones que el cuidado genera con los demás familiares: hermanos/as, cuñados/as, etc. y los distanciamientos que estas situaciones pueden comportar.

✓ **Gráfico 41- Ha cambiado su relación con otros familiares tras haber sido cuidador principal de su familiar. General y según sexo.**



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 42- Ha cambiado su relación con otros familiares tras haber sido cuidador principal de su familiar según edad.



Según la edad, se observa que las personas de más edad son quienes menos han cambiado su relación con otros familiares como consecuencia del cuidado: el 63% de las personas de 50 a 59 años, el 77% de las que tienen entre 60 y 69 años y el 83% de las de 69 y más años.

Por el contrario, las personas más jóvenes sí que han manifestado este cambio: así lo ha hecho el 75% de los menores de 39 años y el 50% de los excuidadores de entre 40 y 49 años.

Según relatan, la falta de colaboración, apoyo y comprensión de estos otros familiares es lo que habitualmente genera, este tipo de tensiones y reproches, deteriorando las relaciones.

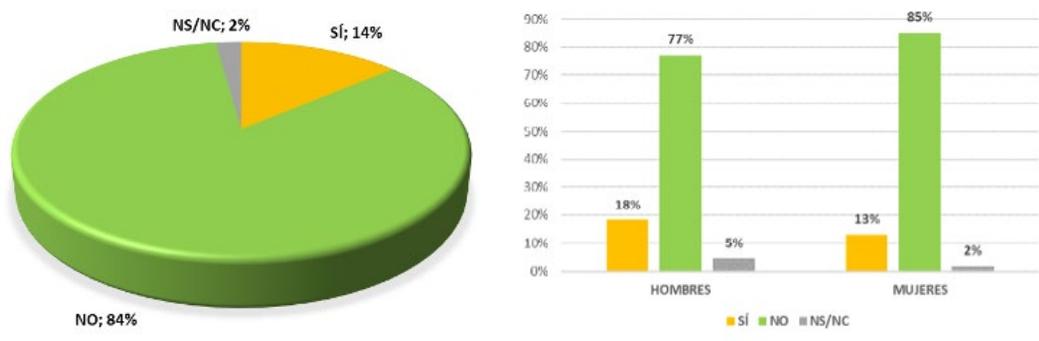
#### ¿Participan o han participado en plataformas, foros, chats de excuidadores?

**Solo el 14% de las personas encuestadas participa o ha participado en este tipo de recursos:** encuentros con otras personas cuidadoras, o a través de redes sociales, o mediante la participación en actividades de ocio en las que ha tenido la oportunidad de establecer vínculos y relaciones con otras personas cuidadoras o excuidadoras.

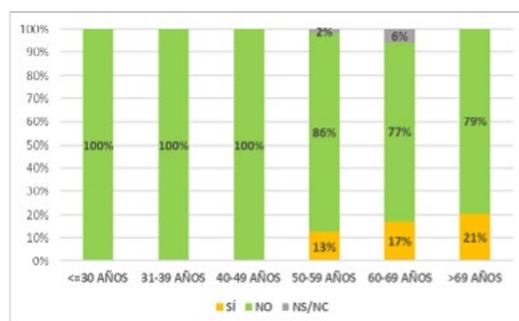
Aunque el 84% ha respondido que no participa ni ha participado en este tipo de iniciativas, sí considera que puede ser interesante hacerlo.

Según sexo, los hombres participan en mayor porcentaje que las mujeres: el 18% y el 13% respectivamente.

- ✓ **Gráfico 43- Participa o ha participado en plataformas, foros, chats con otros excuidadores. General y según sexo.**



- ✓ **Gráfico 44- Participa o ha participado en plataformas, foros, chats con otros excuidadores según la edad.**



Según la edad, son las personas de más de 50 años quienes utilizan las diferentes aplicaciones concebidas para los cuidadores de personas con demencia, el 21% tiene más de 69 años rompiendo la principal barrera del uso de las nuevas tecnologías.

No obstante, **parece que este tipo de actividades no es considerado de interés por la inmensa mayoría de las personas encuestadas**, tal como lo demuestran los datos recogidos en el gráfico adjunto.

### **¿Consideran que sufren o han sufrido el síndrome del “nido vacío”?**

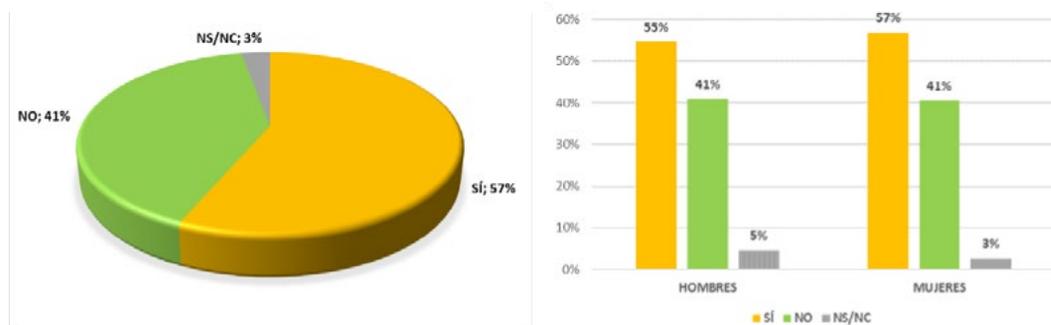
**La mayoría de los excuidadores (57%) sí que considera que sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”.** Aunque no hay grandes diferencias por sexo, lige-

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

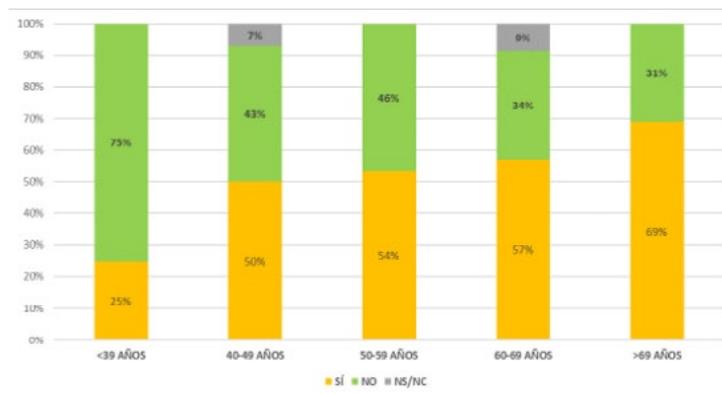
ramente son las mujeres excuidadoras (57%) quienes lo sufren o han sufrido en mayor proporción que los hombres (55%).

Entre quienes no lo consideran (el 41%), se refiere el hecho de echar de menos a la persona enferma tras su pérdida, pero han sido capaces de asimilar y superar la situación.

#### ✓ Gráfico 45- Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”. General y según sexo.

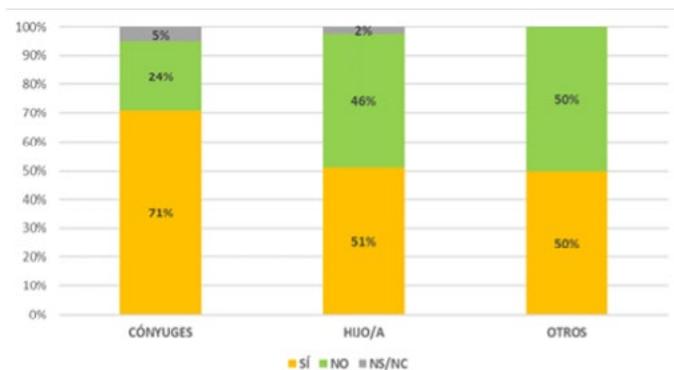


#### ✓ Gráfico 46- Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío” según la edad.



Con la edad, se observa que se incrementa el porcentaje de excuidadores que sufren o han sufrido el síndrome del “nido vacío”: del 25% entre las personas menores de 39 años hasta el 69% entre las personas de 69 o más años.

✓ **Gráfico 47- Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío” según relación de parentesco.**



Son los cónyuges que han perdido a sus parejas con Alzheimer a quienes cuidaban quienes más experimenten esta sensación de vacío: el 71%. En el caso de hijos/as alcanza al 51%.

### **3.3. REPERCUSIÓN SOCIAL DEL CUIDADO EN LOS EXCUIDADORES DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER**

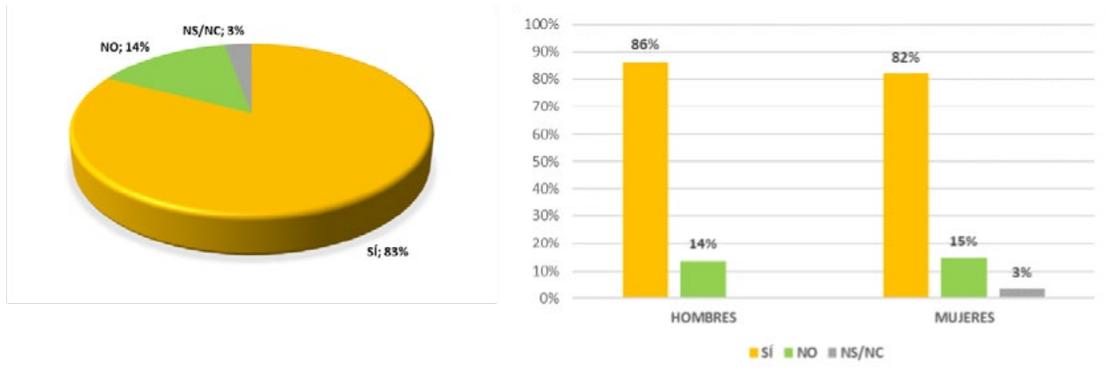
#### **¿Mantienen sus amistades de toda la vida?**

**La mayoría de los excuidadores (el 83%) manifiesta que mantiene sus amistades de toda la vida.** Solo el 14% dice no mantenerlas tras el cuidado de la persona con Alzheimer.

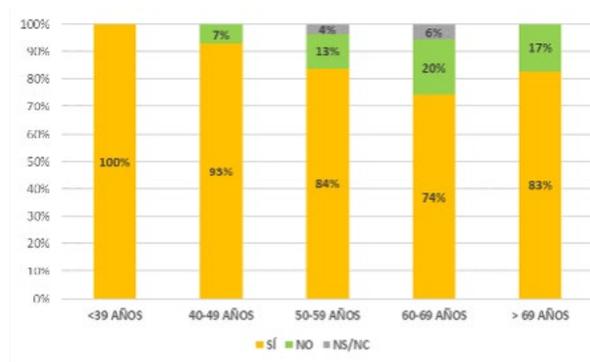
Aunque las diferencias por sexo no son muy grandes, los hombres excuidadores han mantenido en más ocasiones estas amistades (el 86%), que las mujeres (el 82%).

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 48- Mantiene sus amistades de toda la vida. General y según sexo.



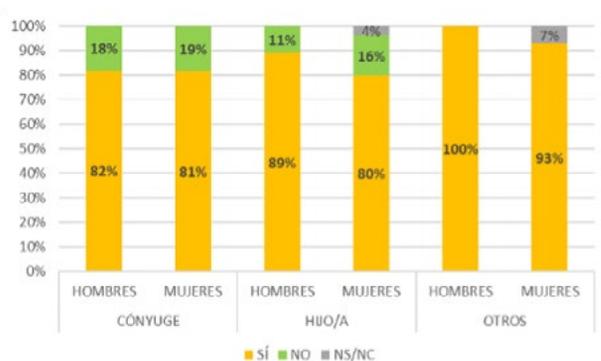
#### ✓ Gráfico 49- Mantiene sus amistades de toda la vida según la edad.



Según la edad, se observa que las personas más jóvenes tienen menos dificultades para mantener sus amistades de toda la vida, a pesar de la etapa de cuidado que, en muchos casos, supone una menor dedicación, disminución de la vida social y distanciamiento con respecto a otras personas. Así el 100% de las personas menores de 39 años y el 93% de las que cuentan entre 40 y 49 años manifiestan mantener estas amistades.

Un 20% de las personas de 60 a 69 años dice no han podido mantener sus amistades de toda la vida. Este porcentaje es del 17% en las personas de más de 69 años.

✓ **Gráfico 50- Mantiene sus amistades de toda la vida, relación de parentesco, y sexo.**



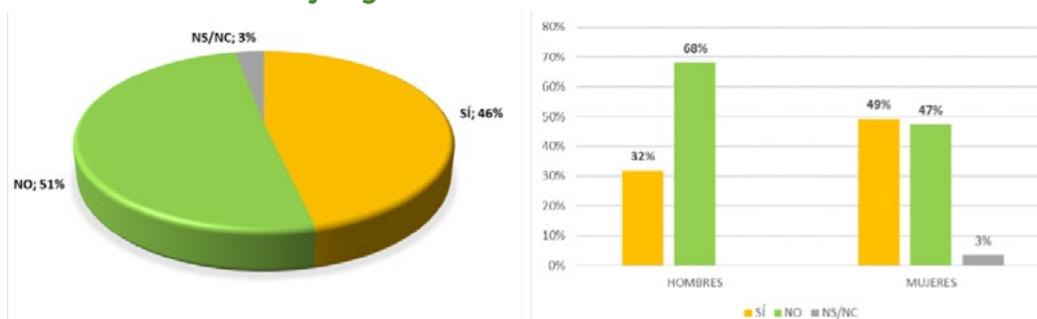
Los excuidadores con parentesco menos estrecho (otros familiares) son quienes en mayor medida han mantenido las amistades de toda vida a pesar del cuidado: el 100% de los hombres y el 93% de las mujeres. Por encima del 80% también lo manifiestan cónyuges, hijos e hijas.

**¿Una vez finalizada su labor de cuidado ha iniciado nuevas amistades?**

**El 51% de las personas encuestadas manifiesta que no ha iniciado nuevas amistades una vez finalizada su labor de cuidado.** El 46% sí lo ha hecho.

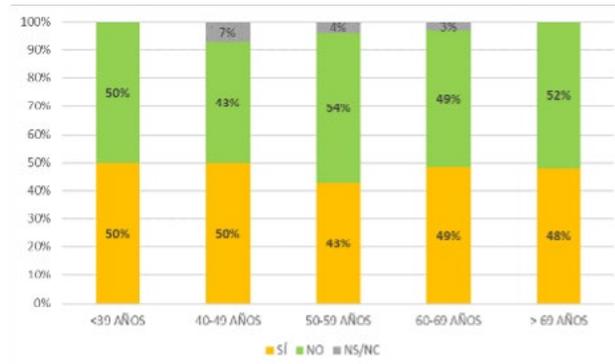
Según sexo, hay un mayor porcentaje de hombres (68%) que de mujeres (47%) que no ha iniciado nuevas amistades. Con carácter general las mujeres suelen mostrarse más abiertas a iniciar nuevas actividades que favorezcan el establecimiento de nuevas relaciones. Los hombres presentan mayores dificultades para establecer nuevos vínculos y relaciones sociales y de amistad.

✓ **Gráfico 51- Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades. General y según sexo.**



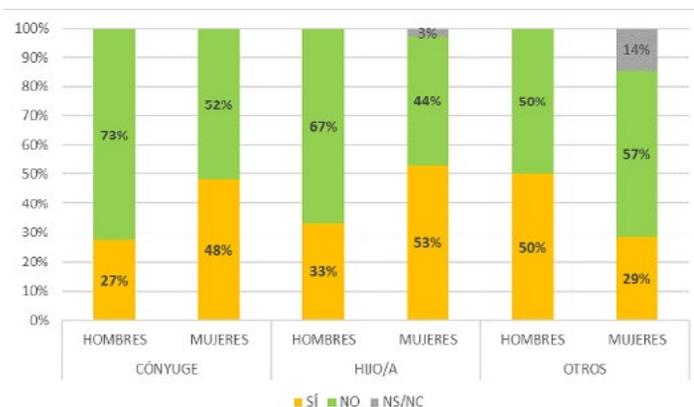
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

#### ✓ Gráfico 52- Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades según la edad.



Aunque las diferencias no son relevantes según la edad, son las personas más jóvenes (menos de 49 años) quienes han iniciado con más frecuencia nuevas amistades: así lo ha hecho la mitad de ellas. Generalmente, las personas más jóvenes mantienen intacta su red de relaciones previas al cuidado, además de tener una vida más activa en relaciones y actividades (también durante la etapa de cuidado). Las que menos lo han hecho son las personas entre 50 y 59 años (54%), seguidas de las de 69 y más años (52%).

#### ✓ Gráfico 53- Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades según la relación de parentesco y sexo.



**Son, sobre todo, los cónyuges quienes mayores dificultades presentan para iniciar nuevas amistades tras el cuidado de sus esposas con Alzheimer: el 73% de ellos no ha iniciado nuevas amistades y solo lo ha hecho el 27%.**

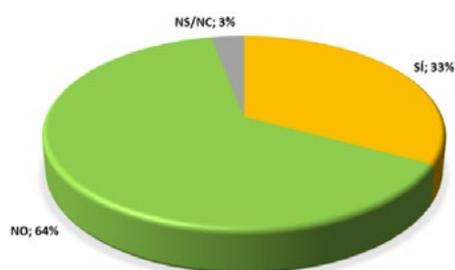
El 48% de las esposas, sí que ha iniciado nuevas amistades, y también el 53% de las hijas. Los hijos solo lo han hecho en el 33% de los casos.

## ¿Estas nuevas amistades son otros excuidadores?

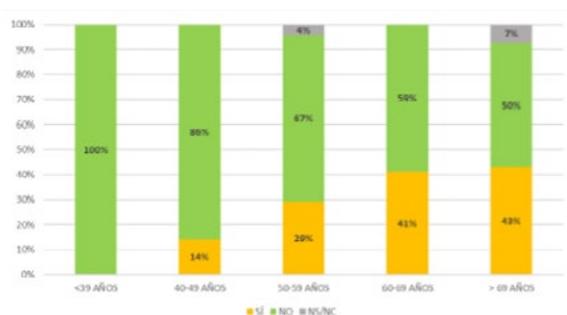
**Solo el 33% de las personas encuestadas que ha hecho nuevas amistades, contesta que alguna de ellas son otras personas excuidadoras que ha conocido en su Asociación de referencia.**

Entre las demás personas que manifiestan haber hecho nuevas amistades tras el cuidado, la mayoría (64%) las ha hecho con otras personas y en otros entornos.

✓ **Gráfico 54- Las nuevas amistades iniciadas son otras personas excuidadoras.**



✓ **Gráfico 55- Las nuevas amistades iniciadas son otras personas excuidadoras según la edad.**



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

Esta cuestión está relacionada con la edad, de manera que conforme nos acercamos a las franjas de menor edad, aumenta el porcentaje de quienes no han hecho nuevas amistades con otros excuidadores: el 100% de los menores de 39 años, el 86% de los de 40 a 49 años, el 67% de los de 50 a 59 años, el 59% de los de 60 a 69 años y el 50% de los de 69 y más años.

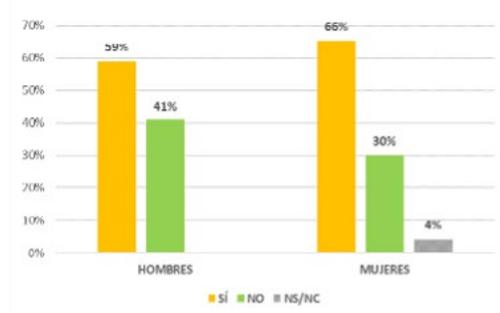
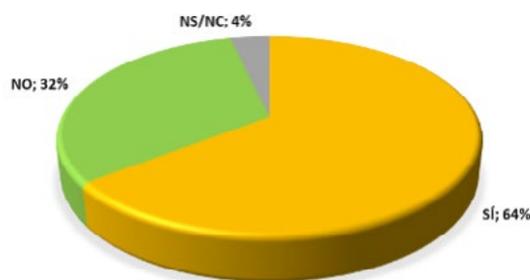
Más del 40% de excuidadores de 60 y más años que han hecho nuevas amistades sí afirma haberlas iniciado con otros excuidadores.

#### **Como excuidadores ¿han ayudado a otras personas que en la actualidad son cuidadores principales de una persona con Alzheimer?**

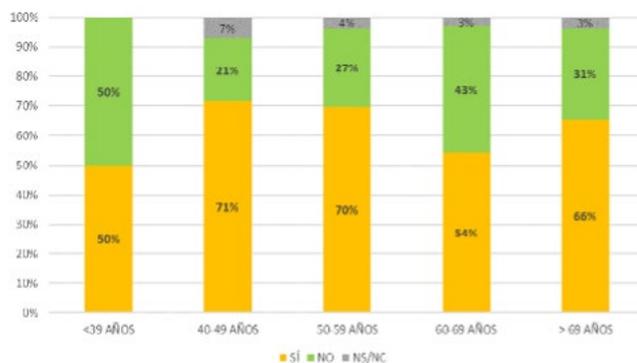
La mayoría de las personas encuestadas (el 64%) sí lo ha hecho, de distintas formas: hablándole de la existencia de la Asociación y aconsejándole acudir para recibir apoyo, orientación, asesoramiento, servicios (tanto para la persona enferma como para ella como cuidadora), aportándole información, apoyo y consejos sobre temas relacionados con la enfermedad, las dificultades en la vivencia del cuidado, etc. También escuchando y animando, aportando escucha activa, apoyo emocional, comprensión y empatía, compartiendo experiencias y recomendaciones (a nivel individual o a grupos de personas). También se refieren contribuciones como voluntarios, además de la participación en encuentros, charlas y coloquios. Solo el 32% manifiesta que no ha ayudado a otras personas cuidadoras de personas con Alzheimer.

Aunque no hay muchas diferencias según el sexo de los excuidadores, son más los hombres (86%) que las mujeres (82%) quienes han realizado esta ayuda a otras personas cuidadoras.

#### ✓ **Gráfico 56- Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer. General y según sexo.**



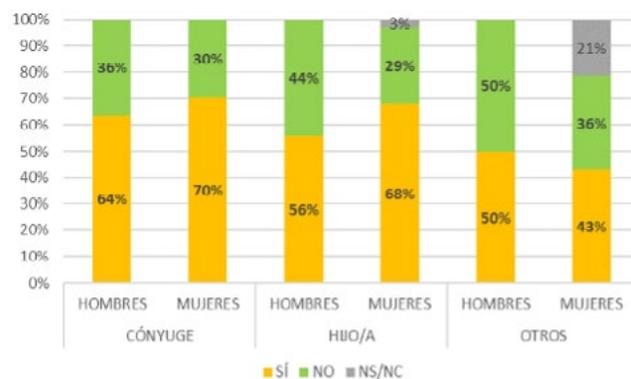
✓ **Gráfico 57- Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer según la edad.**



Los excuidadores entre 40 y 59 años son quienes con mayor frecuencia han ayudado a otras personas cuidadoras: el 70% o más de ellas. A continuación, el 66% de las personas de más de 69 años.

Las personas que menos lo han hecho son las menores de 39 años, lo que es lógico, dada su menor participación en las Asociaciones, de acuerdo con los aspectos analizados en apartados anteriores.

✓ **Gráfico 58- Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer, en función de la relación de parentesco y sexo.**



Son sobre todo, las esposas excuidadoras quienes han ayudado a otras personas cuidadoras (el 70%) y también las hijas (68%).

En el caso de los hijos, el porcentaje de quienes lo ha hecho alcanza al 56%.

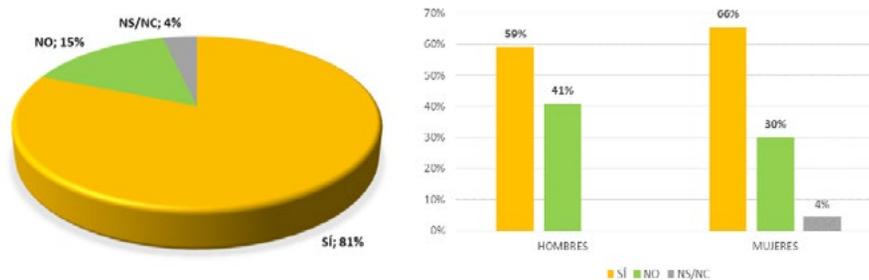
## ¿Han sido capaces de retomar su vida social?

**La mayoría de los excuidadores (el 81%) afirma que sí ha sido capaz de retomar su vida social**, aumentando las actividades con terceras personas las cuales le permiten mantener o ampliar su red de relaciones de amistad. Otras expresan mayor dificultad al principio, tras la pérdida de la persona cuidada, pero siendo posible retomar la vida social con el paso del tiempo. En muchos casos expresan que el hecho de no haber desconectado del todo de su vida social y de su red de amistades facilita un proceso de recuperación más fácil y con mejores resultados para su reactivación y reconexión con su vida habitual.

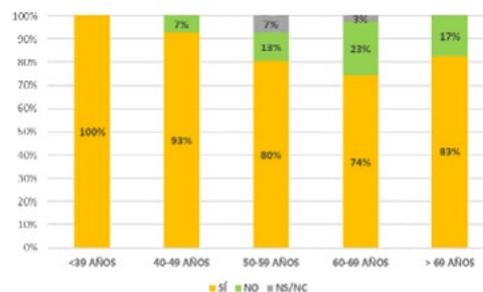
El 15% de los excuidadores sí que ha presentado mayores dificultades para retomar su vida social, siendo personas en las que pesa su situación de soledad y aislamiento, con altas dificultades para desarrollar actividades que les permitan recuperar o generar relaciones interpersonales.

Según sexo, las mujeres son quienes en mayor porcentaje han podido retomar su vida social: el 66%, frente al 59% de los hombres.

### ✓ Gráfico 59- Ha sido capaz de retomar su vida social. General y según sexo.



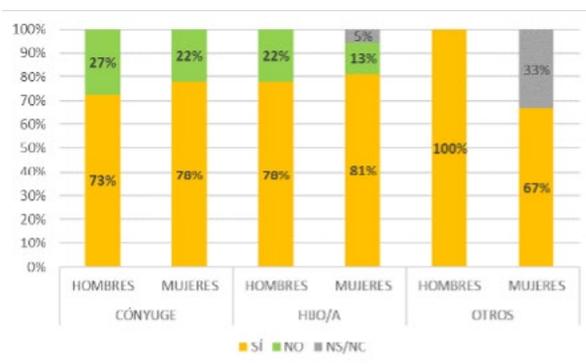
### ✓ Gráfico 60- Ha sido capaz de retomar su vida social en función de la edad.



Las personas más jóvenes son quienes menos dificultades han tenido para retomar su vida social: el 100% de las personas de menos de 39 años y el 93% de las personas entre 40 y 49 años. A continuación, el 83% de las personas de 69 y más años, el 80% de las que tienen entre 50 y 59 años, y el 74% de las de 60 a 69 años.

Tal como se observa en puntos anteriores, los excuidadores más jóvenes han podido mantener mayor conexión con otros aspectos de su vida (laboral y social), por lo que aún les ha sido más fácil que a otros grupos de edad más mayores retomar la vida social previa.

✓ **Gráfico 61- Ha sido capaz de retomar su vida social, según la relación de parentesco y sexo.**



Los otros familiares hombres (100%) y las hijas (81%) son quienes en mayor porcentaje han sido capaces de retomar su vida social, seguidas de los hijos y las esposas (78% en ambos casos).

El grupo donde mayor porcentaje de personas han tenido dificultades para retomar su vida social anterior al cuidado ha sido el de los esposos (27%).

**¿Tienen o han tenido dificultades para establecer relaciones sociales?**

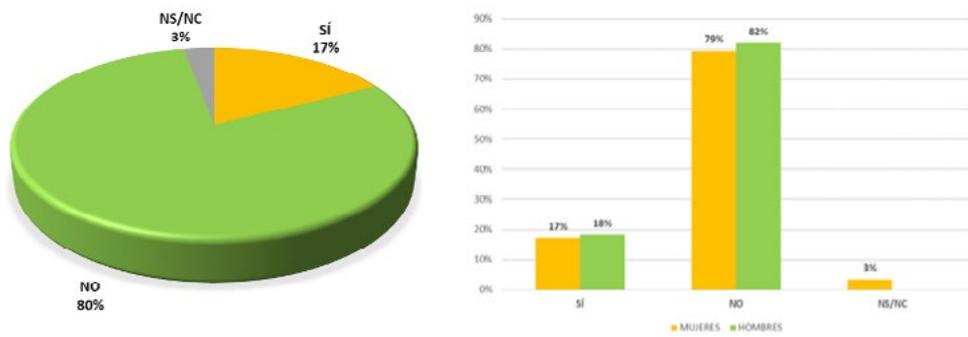
Mantener y activar relaciones sociales no está exento de un alto esfuerzo por parte de los excuidadores, pese a ello, el 80% indica que no ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales, frente al 17% que sí las ha tenido.

Entre las personas que han tenido dificultades se alude a su dificultad de superar la pereza de recuperar la vida social y salir de su aislamiento. También manifiestan

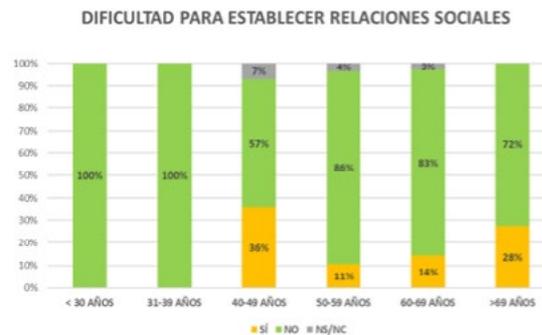
### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

tan su agobio en grupos grandes, por la falta de costumbre y pérdida de habilidades sociales para este tipo de encuentros sociales. También se cita la necesidad de superar el deseo de seguir estando solo o no querer salir, como una forma de mantenerse en su círculo de confort y seguridad.

#### ✓ Gráfico 62- Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales. General y según sexo.



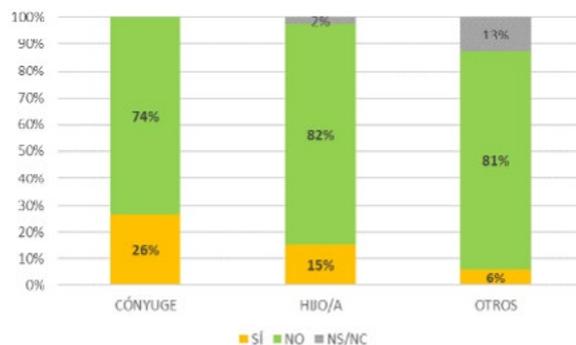
#### ✓ Gráfico 63- Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales según la edad.



Las personas más jóvenes son quienes menores dificultades han experimentado: el 100% de los menores de 39 años, seguidas del 86% de las que tienen entre 50 y 59 años, el 83% de las de 60 a 69 años, y el 72% de las personas de 69 o más años.

En el grupo de personas entre 40 y 49 años este porcentaje de excuidadores que no han tenido dificultades para establecer relaciones sociales alcanza el 57%. En este grupo es donde se observan más personas que sí han tenido dificultades: el 36%. A continuación, el 28% de las personas con 69 o más años.

✓ **Gráfico 64- Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales según la relación de parentesco.**



Según el parentesco, el 82% de hijos e hijas, el 81% de otros familiares y el 74% de cónyuges no han tenido dificultades para establecer relaciones sociales.

El 26% de los cónyuges sí que ha tenido estas dificultades, y el 15% de los hijos e hijas.

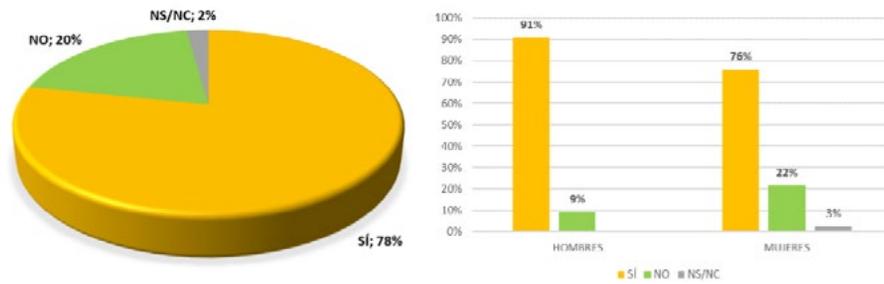
**¿Mantienen o han mantenido algún tipo de relación con la Asociación de familiares de personas con Alzheimer?**

El 78% de las personas mantiene o ha mantenido esta relación activa con distintos recursos u opciones de apoyo y colaboración: reuniones, grupos de apoyo y autoayuda, apoyo psicológico, comunicación a través de grupos de WhatsApp, participación en actividades de ocio (viajes, salidas, visitas). También por otras actividades como el voluntariado o formar parte de su Junta Directiva.

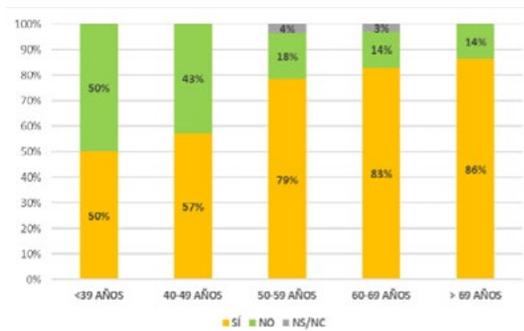
Según sexo, el 91% de los hombres ha mantenido este contacto, frente al 76% de las mujeres. El 20% de estas personas no mantiene ni ha mantenido ninguna relación con las Asociaciones (el 9% de los hombres y el 22% de las mujeres).

### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

- ✓ **Gráfico 65- Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de familiares de personas con Alzheimer. General y según sexo.**

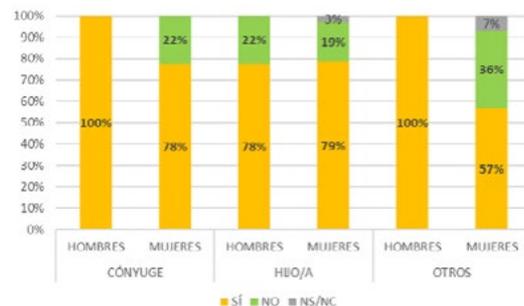


- ✓ **Gráfico 66- Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de familiares de personas con Alzheimer según la edad.**



Con la edad se incrementa el porcentaje de personas que mantienen o han mantenido algún tipo de relación con las Asociaciones. Más del 83% de las personas de 60 y más años mantiene esta relación, frente al 50% de las personas de menos de 39 años y 57% en personas de 40 a 49 años.

- ✓ **Gráfico 67- Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de familiares de personas con Alzheimer, relación de parentesco, y sexo.**



Los esposos y otros familiares hombres son quienes en mayor medida mantienen o han mantenido este vínculo con las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer: el 100% de ambos grupos lo manifiesta.

Las esposas, hijos e hijas, han mantenido esta relación en el 78%-79% de los casos. Por el contrario entre el 19%-22% no lo han mantenido.

El menor porcentaje se observa entre otras familiares mujeres, entre las que el 57% ha mantenido este vínculo con las Asociaciones, frente al 36% que no lo ha hecho.

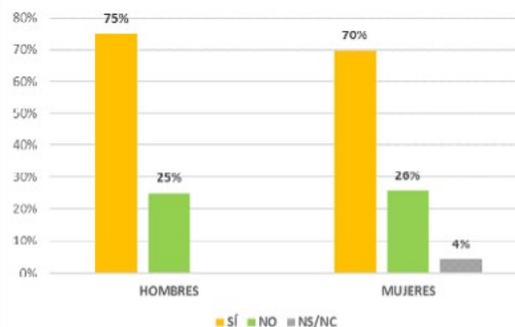
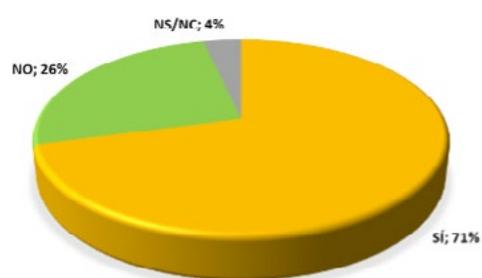
### ¿Su Asociación les ofreció algún recurso de apoyo como excuidadores?

**El 71% de las personas encuestadas sí ha recibido la oferta de recursos de apoyo como excuidadoras por parte de su Asociación de referencia:** talleres de duelo, grupos de apoyo, charlas con grupos, apoyo psicológico, experiencias de ocio compartido. También para colaborar como miembro de la Junta Directiva.

Son más los hombres (75%) que las mujeres (70%) quienes han recibido esta oferta de recursos de apoyo.

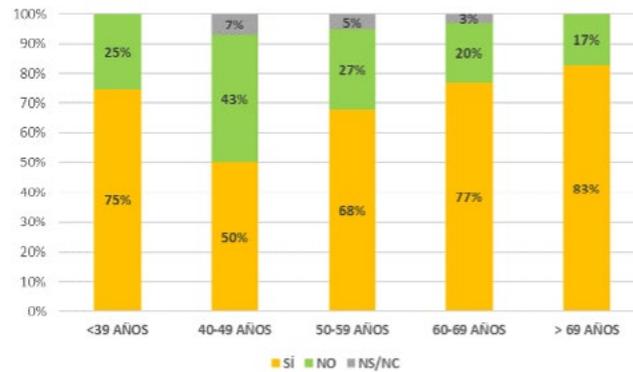
Las personas que no lo han recibido (el 26%), manifiestan no haberlo necesitado.

✓ **Gráfico 68- Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador. General y según sexo.**



### 3. Perfil y situación de los excuidadores de una persona con Alzheimer

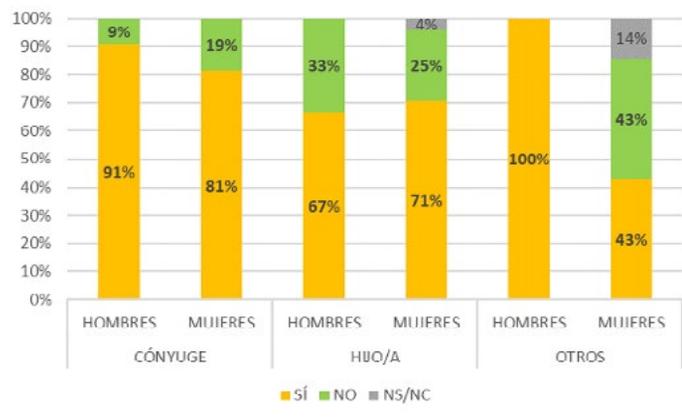
✓ **Gráfico 69- Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador según la edad.**



Las personas de más edad (60 y más años) son quienes en mayor porcentaje manifiestan que su Asociación les ha ofrecido recursos de apoyo como excuidadores: el 77% (en el grupo de 60-69 años) y el 83% (mayores de 69 años).

Entre el grupo de 40 y 49 años este porcentaje se reduce al 50%, siendo un 43% el de quienes no lo ha recibido este ofrecimiento.

✓ **Gráfico 70- Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador según la relación de parentesco y sexo.**



Son en particular los cónyuges quienes han recibido estos apoyos de su Asociación: el 91% en el caso de los hombres y el 81% en el de las mujeres.

En menor medida las hijas (71%), los hijos (67%), y otras familiares mujeres (43%) han recibido propuestas de apoyo por parte de las Asociaciones.

Entre los grupos de quienes su Asociación no les ha ofrecido recursos de apoyo como excuidadores se observan las otras familiares mujeres (43%), los hijos (33%), las hijas (25%), las esposas (19%) y los maridos (9%).

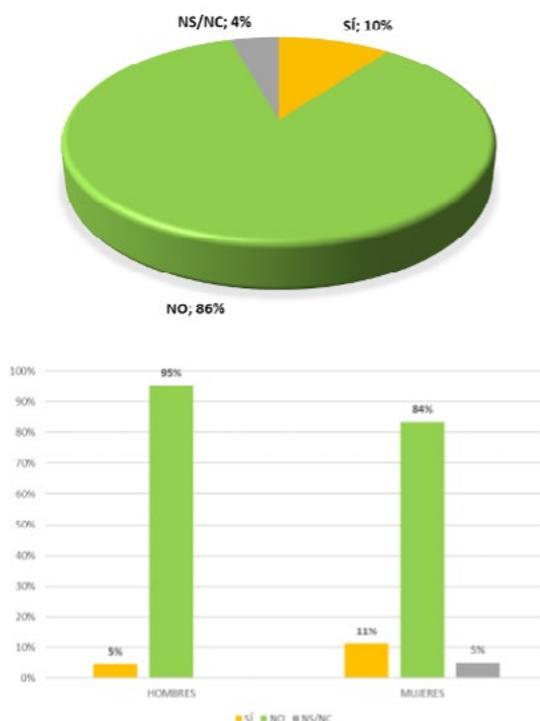
### ¿Alguna otra entidad (residencia, Centro de Salud, Cruz Roja...) les ha ofrecido algún recurso de apoyo como excuidadores?

La mayoría de los excuidadores vinculados a las Asociaciones (el 86%) no ha recibido la oferta de recursos de apoyo de otras entidades.

Entre quienes lo han recibido (el 10%), destaca el apoyo de Cruz Roja, teleasistencia, servicio de apoyo a domicilio, apoyo de su parroquia y en el 90% de los casos es el centro de salud quien les ofrece algún recurso.

Son más las mujeres excuidadoras (11%) que han recibido recursos de apoyo de otras entidades que los hombres (solo el 5%).

✓ **Gráfico 71- Otra entidad le ha ofrecido algún recurso de apoyo como excuidador. General y según sexo.**



## 4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS SOBRE LA SITUACIÓN Y NECESIDADES DE LOS EXCUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

---

### 4.1. INTRODUCCIÓN

En el origen de este estudio está conocer la potencial necesidad de reactivación de los excuidadores a causa de los trastornos que la tarea de cuidados, intensa y continuada durante varios años, ha producido en sus vidas. Es conocido que la labor de cuidados y las condiciones en la que ésta tiene lugar va a afectar a la calidad de vida de los cuidadores y va a condicionar su reincorporación social una vez termine<sup>4</sup>. Tanto, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) dice del Alzheimer y las otras demencias que son “devastadoras para sus cuidadores y familiares”<sup>5</sup> y los propios estudios de CEFA<sup>6</sup> avalan que la atención a una persona dependiente supone un riesgo para la salud física, psíquica y emocional del cuidador.

De todos los factores estresantes posibles dentro de la tarea de cuidados, nos ocupamos aquí del psicológico y sus potenciales secuelas. Si éstas se alargan tras finalizar el período de cuidados, qué impactos producen en la vida personal y social del excuidador, cuáles y cómo dificultan el re-anclaje a su vida anterior, etc.

Por todo ello, ha sido una grata sorpresa comprobar que, si bien el cuidado ha afectado de diversas formas a los familiares cuidadores (al hablar de barreras en el retorno a la “normalidad”, los familiares y cuidadores aluden a mayor vulnerabilidad, temor a la enfermedad y a la situación de dependencia, vacío personal, in-

---

4 CEFA-CINFA: Consecuencias de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Accesible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf><https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>

5 OMS: Demencia: Una prioridad de Salud Pública. Accesible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256\\_spa.pdf;jsessionid=C28CDCE6A0B34857CCEF5D128A708E-C0?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=C28CDCE6A0B34857CCEF5D128A708E-C0?sequence=1)

6 CEFA-Sanitas: El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Accesible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>

comprensión e inadaptación), la reincorporación a la vida que se llevaba anteriormente o retomar la actividad en el nuevo contexto no ha sido un problema para un elevado número de personas. Hasta el 81% de las y los encuestados manifiesta haberlo hecho con normalidad aceptable.

“He recuperado con relativa normalidad la vida que llevaba y, por supuesto, recuperar las aficiones, tareas y amistades, porque iba siendo consciente que se me podía venir el mundo encima. Mi reto fundamental ha sido no caer en la depresión y [estar] sin ganas de vivir”.

Los diferentes testimonios recogidos relatan situaciones de duelo insuperable que requieren una atención especializada, que se necesita tiempo para acostumbrarse a llenar las horas que quedan libres, que adquirir nuevos hábitos es complicado cuando se sale de una rutina tan estricta como impone el cuidado de una persona con Alzheimer. Los datos demuestran que se consigue con el apoyo adecuado. En ese sentido, las organizaciones y entidades que trabajan con las personas afectadas por las demencias y sus familiares son una gran ayuda. Es el caso de las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer que integran la Confederación Española de Alzheimer.

## Conclusiones

**El perfil tipo de persona excuidadora se corresponde con una mujer de edad media comprendida entre los 50-59 años y que ha cuidado de su madre/padre,** afectado por la enfermedad de Alzheimer. Se trata, por tanto, de personas en edad laboral, en una etapa vital que se corresponde, en la población en general, con un momento de plenitud de desarrollo personal, social, relacional y laboral.

**El peso del rol de cuidado sigue estando asociado a las mujeres** y se correlaciona con el perfil identificado de las personas excuidadoras: el 84% de las mujeres frente al 16% de los hombres

Según el parentesco, **la mayoría de las mujeres excuidadoras son hijas (65%),** el 23% son esposas y el 12% otras familiares. En el caso de los hombres, la mayoría de ellos son los esposos (50%), el 41% son hijos y el 9% son otros familiares.

Con respecto a la edad, **el 46% de los excuidadores tiene más de 60 años**. El 41% tiene entre 50 y 59 años. Solo el 13% tiene menos de 49 años.

Si se considera tanto el género como la edad de los excuidadores, se observa que **las mujeres han estado presentes en el cuidado de sus familiares en todas las franjas de edad y los hombres lo han hecho a partir de los 50 años**: el 13% de los excuidadores entre 50 y 59 años son hombres, y a partir de los 60 años representan el 23%-24%. De hecho, más de la mitad de los hombres que se han dedicado al cuidado han sido los cónyuges, todos ellos de edad avanzada (más de 60 años), quienes han cuidado de sus esposas con Alzheimer.

**El 74% ha estado entre 1 y 10 años dedicados al cuidado de su familiar con Alzheimer**. Son personas que han acompañado y atendido a sus familiares por todas las fases de la enfermedad (con la incidencia que esto tiene en el síndrome de “nido vacío” cuando finaliza la tarea que durante tanto tiempo ha dado sentido a su vida). Con carácter general, **las mujeres han dedicado más años al cuidado que los hombres**: solo el 33% de las mujeres ha dedicado hasta 5 años, frente al 45% de los hombres; el 40% de las mujeres ha dedicado entre 6 y 10 años, frente al 32% de los hombres; y el 27% de las mujeres ha dedicado 11 o más años frente al 23% de los hombres.

### 4.2. PRINCIPALES IMPACTOS DEL CUIDADO OBSERVADOS EN LA VIDA DE LOS EXCUIDADORES:

- **Bienestar físico y salud**

Hay que tener en cuenta que el 87% de los excuidadores tiene más de 50 años, lo que alerta sobre el particular impacto que ha podido tener su etapa de cuidado en su condición de salud, agravamiento de problemas crónicos, y aceleramiento de su deterioro/envejecimiento. De hecho, se han podido presentar o agravar sus problemas de salud como consecuencia del abandono de su propia atención y autocuidado y los excesos del cuidado (sobrecarga física y emocional).

En este sentido, aunque la mayoría (66%) manifiesta que no necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidar (médico, psicólogo, DUE, psiquiatra...), se observa que son los excuidadores más mayores quienes en mayor porcentaje necesitan o han necesitado atención sanitaria tras el período de cuidado: el 43% de las personas entre 60 y 69 años, y el 34% de las que cuentan con más de 69 años.

- **Bienestar emocional**

**El 85% de los excuidadores consultados manifiesta que se sienten vulnerables tras finalizar su faceta de cuidado**, expresando sentimientos de soledad, falta de ánimo y pena, sensación de vacío y dependencia de la persona cuidada, deterioro físico, la exigencia de los cuidados, y la necesidad de tratamiento farmacológico para afrontar estados de ansiedad y depresión tras finalizar el cuidado.

**Este sentimiento de vulnerabilidad afecta más a las mujeres (86%) que a los hombres (79%).** De hecho, son las hijas excuidadoras quienes mayor afectación manifiestan por la pérdida de su padre o madre con Alzheimer a quien cuidaba (el 85% de ellas así lo manifiesta). En su caso, al sentimiento de orfandad se une, generalmente, el sentimiento de culpabilidad y de autoexigencia, pensando que se podía haber hecho más para atender a su familiar. Además, las personas más vulnerables son aquellas en las que han pasado más años desde que finalizó el cuidado y que aún no han sido capaces de superar la situación. Las hijas e hijos presentan con mayor frecuencia esta situación de vulnerabilidad (88%-89%), en mayor porcentaje que las esposas y los maridos (70%-82% respectivamente).

En esta misma línea, **la mayoría de las personas encuestadas (73%) manifiesta que la pérdida del familiar con Alzheimer le ha repercutido emocionalmente**, produciéndole sentimientos muy diversos de sensibilidad, empatía, nostalgia, añoranza, tristeza, vacío, enfado, miedo, sentimiento de culpa o altibajos. También refieren sintomatología depresiva, ansiedad e, incluso, problemas de insomnio. Las personas entre 40 y 69 años son quienes mayoritariamente presentan repercusiones emocionales por esta pérdida (74-86%).

**La mayoría de excuidadores (57%) considera que sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”.** Con la edad, se observa que se incrementa el porcentaje de excuidadores que sufren o han sufrido el síndrome del “nido vacío”: del 25% entre las personas menores de 39 años hasta el 69% entre las personas de 69 o más años. El estrecho vínculo establecido con la persona con Alzheimer con los años incrementa la sensación de vacío con la pérdida. Asimismo, la mayor dificultad, con la edad, para establecer nuevos vínculos y relaciones sociales. Son los cónyuges que han perdido a sus parejas con Alzheimer a quienes cuidaban quienes más experimentan esta sensación de vacío (71% frente al 51% en el caso de los hijos e hijas). Muchas personas cuidadoras terminan construyendo su propia identidad en relación con el cuidado de la persona con Alzheimer, siendo necesario

un proceso de recuperación de su propia identidad y sentido. El hecho de haber construido su rol y utilidad en los últimos años en torno al cuidado de la persona de forma exclusiva o casi exclusiva genera un vínculo afectivo y de estrecha interdependencia, además de situar el foco de su existencia en torno a esta vivencia.

**El 66% de los excuidadores manifiesta que el cuidado ha influido en su personalidad actual** en aspectos como el miedo a enfermar, pérdida de su capacidad de disfrutar (falta de alegría), pérdida de rutinas y actividades que antes hacía, aislamiento e introversión. Asimismo, manifiestan un estado de tristeza e incertidumbre, negatividad frente al futuro, depresión y dificultades para encontrar su espacio.

Por el contrario, **entre las personas que manifiestan que no se han sentido vulnerables (14%), se destaca la sensación de haber hecho lo que se debía y lo que les ha aportado el hecho de compartir la vida durante más tiempo con su familiar.** Asimismo, las personas que manifiestan que esta pérdida no les ha repercutido emocionalmente (25%) aluden al hecho de haber dispuesto de tiempo suficiente para asimilar la pérdida, con una adecuada vivencia y superación del duelo sin traumas. **El hecho de haber mantenido conexiones con distintos ámbitos de su vida previa al cuidado y haberse prestado atención a sí mismas son factores protectores con respecto al impacto del cuidado en su bienestar emocional y su capacidad para retomar su vida.**

- **Consecuencias a nivel personal**

El 65% de los excuidadores manifiesta que haber cuidado a su familiar le ha afectado a nivel personal en ámbitos tan amplios como la personalidad, las emociones, la salud física y psíquica, las relaciones familiares y sociales o el ámbito laboral. En concreto, destacan que ha generado aspectos como preocupación, tristeza, desatención al resto de familiares, problemas emocionales, desgaste de salud, ansiedad, estrés u otros problemas psicológicos. Además, en las mujeres excuidadoras inciden más las consecuencias relacionadas con el desgaste de la salud física y mental, y la preocupación por el abandono del entorno del resto del núcleo familiar, como elemento asociado a su tradicional rol social de cuidado; mientras que los hombres sufren más consecuencias en el estado anímico a la hora de afrontar la soledad, hacer frente a la tristeza y pena y las dificultades para retomar sus relaciones sociales e incorporación al mundo laboral.

Por otro lado, los excuidadores más jóvenes son los más afectados a nivel personal: el 75% de las personas menores de 39 años y el 100% de las personas entre 40 y 49 años. Es decir, las personas que muestran también un mayor impacto en su desarrollo laboral y en la conciliación personal y familiar, tal como también refleja el estudio *“Consecuencias de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en los cuidadores familiares”*.

- **Dificultades para retomar su vida habitual**

El 81% de excuidadores manifiesta que ha podido retomar su vida habitual en distintos ámbitos. El 18% de quienes manifiestan que no ha podido recuperar su vida habitual tras el cuidado, hace referencia a su desconexión con sus amistades y aficiones, sus dificultades para continuar con su vida social y el abandono de su vida laboral y problemas para retomarla.

En particular, las personas más jóvenes son quienes menores dificultades presentan (el 100% de ellas manifiesta que no ha tenido dificultades), siendo un factor importante para ello haber mantenido durante el cuidado anclajes sociales, relacionales, laborales o con sus proyectos personales.

Las personas con más edad pueden presentar más dificultades para retomar o mantener su actividad laboral, familiar, social, etc. Y, en particular, son los y las cónyuges quienes más dificultades presentan para rehacer su vida sin la persona a quien atendían (más que los hijos u otros familiares), todo ello vinculado a la propia pérdida de la persona con la que tenían este vínculo tan estrecho como pareja o compañero/a de vida. En este sentido, son quienes pueden requerir más apoyos para reactivarse y retomar su vida.

- **Incorporación de nuevas aficiones**

La mayoría de las personas encuestadas (54%) manifiesta que no ha podido incorporar a su vida nuevas aficiones, principalmente debido a la afectación por la ausencia de la persona cuidada, con la que tenía un especial vínculo de afecto y relación. A todo ello se une la dificultad para reactivarse y recuperar su motivación para realizar actividades (actividades que le gustaba hacer antes, o nuevas actividades de todo tipo: culturales, de ocio, deportivas, viajes, salidas, salir con amistades, reuniones familiares, etc.). Son las personas de más edad y, sobre todo los hombres, quienes más dificultades presentan. Pueden sentirse más limitados

en competencias para iniciar nuevos proyectos, en habilidades sociales perdidas tras años de soledad y aislamiento, en la dificultad para activarse en nuevos formatos de comunicación y relaciones (brecha digital), etc. Es importante identificar aspectos e iniciativas, que conecten con sus gustos y aficiones, que motiven su participación.

Por el contrario, el 46% sí que ha sido capaz de incorporar en su vida, tras la etapa de cuidado, nuevas aficiones: han retomado aficiones lúdicas y deportivas que realizaban, desarrollan colaboraciones como voluntariado, o realizan actividades de ocio compartido con otras personas, lo que también fomenta el establecimiento de relaciones interpersonales y su inclusión social.

- **Relaciones interpersonales**

El 46% de las personas no ha visto afectada su relación afectiva con su pareja por su dedicación al cuidado, sino que incluso se ha visto reforzada. Solo el 16% de las personas encuestadas manifiesta que su relación de pareja se ha visto afectada por este motivo. La afectación de la relación de pareja se ha producido en mayor proporción en el caso de las mujeres excuidadoras (el 18%) que en los hombres (5%).

El 58% de las personas encuestadas manifiestan que no ha cambiado la relación con sus hijos tras la etapa de cuidado de su familiar. Estas personas señalan que se ha reforzado la relación, destacando el orgullo que sienten sus hijos por el sacrificio y esfuerzo por cuidar al familiar con Alzheimer. Solo el 23% aprecia que ha cambiado esta relación tras la etapa de cuidado: consideran que les ha restado tiempo en el cuidado de la relación con sus hijos/as, siendo ya tarde para retomarla. Sobre todo, son las mujeres quienes en mayor porcentaje manifiestan que ha cambiado la relación con ellos (24%), frente al 18% de los hombres. Las personas entre 40 y 49 años expresan en mayor medida este cambio en su relación con sus hijos e hijas, al tener que renunciar al tiempo de atención hacia sus hijos menores en la etapa de crianza.

La mayoría de excuidadores (83%) manifiesta que mantiene sus amistades de toda la vida. Solo el 14% dice no mantenerlas tras el cuidado de la persona con Alzheimer. Las personas más jóvenes son quienes menos dificultades presentan para mantener sus amistades de toda la vida, así como para hacer nuevas, frente a los grupos de más edad. Sobre todo los maridos son quienes mayores dificultades presentan para iniciar nuevas amistades tras el cuidado de sus esposas con Alzheimer: el 73% de ellos no ha iniciado nuevas amistades.

- **Inclusión social y riesgo de aislamiento**

El 81% de los excuidadores manifiesta que ha retomado su vida social tras el cuidado, aunque el hecho de mantener y activar relaciones sociales no está exento de un alto esfuerzo por parte de los excuidadores: el 80% de ellas manifiesta que sí tiene o ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales.

En las personas más jóvenes, el hecho de no haber desconectado del todo de su vida social y de su red de amistades facilita un proceso de recuperación más fácil y con mejores resultados para su reactivación y reconexión con su vida habitual. Las personas con más edad tienen más dificultades en sus habilidades sociales y, por tanto, un mayor riesgo de aislamiento tras la pérdida del familiar atendido. En concreto en el grupo de personas entre 40 y 49 años este porcentaje de excuidadores que no han tenido dificultades para establecer relaciones sociales alcanza el 57%. En este grupo es donde se observan más personas que sí han tenido dificultades: el 36%. A continuación, el 28% de las personas con 69 o más años.

**El déficit de apoyos y recursos específicos para los excuidadores** puede ser utilizado como una oportunidad para generar nuevas respuestas desde otras perspectivas

Se observa que los escasos apoyos de los que dispone este colectivo provienen de las propias Asociaciones (el 71% ha recibido la oferta de recursos de apoyo como excuidadores por parte de su Asociación de referencia: talleres de duelo, grupos de apoyo, charlas con grupos, apoyo psicológico, experiencias de ocio compartido). Por el contrario, la mayoría de excuidadores (86%) no ha recibido la oferta de recursos de apoyo de otras entidades.

**El vínculo de los excuidadores con las Asociaciones** es un elemento clave para desplegar una estrategia para su apoyo y reactivación.

El estudio pone en evidencia el compromiso de los excuidadores con la Asociación de Familiares que, en su día, ofreció atención especializada a su familiar con demencia y apoyo para ellos mismos en su rol de cuidador. Igualmente se constata el gran potencial y utilidad de todo lo que estas personas pueden aportar por su experiencia (tanto como cuidadoras como excuidadoras) a otras personas en estas situaciones. La consideración del vínculo existente como una herramienta permitiría poner en valor y compartir la experiencia de estos “excuidadores expertos” y, en su caso, promocionar dicha figura en el entorno asociativo.

Así, la mayoría de los excuidadores (64%) ha apoyado a otras personas cuidadoras y el 78% de las personas mantiene o ha mantenido una relación activa con su Asociación de referencia, con distintos recursos u opciones de apoyo y colaboración: reuniones, grupos de apoyo y autoayuda, apoyo psicológico, comunicación a través de grupos de WhatsApp, participación en actividades de ocio (viajes, salidas, visitas), voluntariado y participando como miembros de la Junta Directiva resultado del compromiso y participación en la lucha contra las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer.

En el otro extremo, el estudio pone en evidencia una escasa participación en grupos de ayuda mutua (solo el 30% de los excuidadores lo hace), aunque el 70% ha respondido que no participa ni ha participado en este tipo de iniciativas, sí que considera interesante hacerlo, siendo importante crear grupos o espacios de encuentro para compartir experiencias, además de otras iniciativas que permitan el contacto con otras personas en su misma situación. Se trata de iniciativas que realizan las Asociaciones no sólo para ayudar a los excuidadores a salir de situaciones de aislamiento y soledad, sino también como estrategia de fidelización y participación. El objetivo sería establecer nuevos vínculos y relaciones interpersonales, además de acompañarse en las vivencias y dificultades, compartiendo pautas, estrategias y maneras diversas de abordaje de la situación, siendo importante potenciar la participación de estas personas, cualquiera que sea su edad. Seguramente, en el caso de las personas más jóvenes (que son las que menos participan en las opciones actuales), el hecho de tener más cargas laborales y familiares pueden dificultar su intervención en estos grupos de autoayuda, siendo importante flexibilizar al máximo los horarios de los mismos, conformar grupos homogéneos adaptados a los perfiles de los participantes, combinar actividades puntuales que no exijan un alto compromiso, desarrollar nuevas actividades grupales que conecten con las distintas aficiones, gustos e intereses, etc.

### 4.3. PROPUESTA DE ACCIÓN

El cuidado en las enfermedades de larga duración, entre las que se enmarcan las demencias, conlleva una limitación en la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares que son “causa de mortalidad prematura” (Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad,

Servicios Sociales e Igualdad, 2012), además de ocasionar otros efectos sociales, laborales o económicos en éstas. La condición de vulnerabilidad tras el cuidado añade un impacto psicológico a esas afecciones, y lastra la incorporación de los excuidadores a su vida anterior o el comienzo de una nueva etapa. No obstante, los resultados de la encuesta son positivos y avalan la reincorporación de los cuidadores a su vida anterior con cierta normalidad, si bien, sería deseable tanto acortar los plazos de re-normalización, como los costes psicológicos y personales. Esto sería posible si se dispusiera de un sistema integrado de atención a las demencias que incluyera esta etapa entre la planificación.

CEAFA ya abordó una cuestión similar al tratar las consecuencias de las demencias en los cuidadores familiares (ver: Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: poner en valor su condición como persona. CEAFA-CINFA. Pamplona, 2017), por eso no vamos a repetir en este estudio las propuestas que en esa materia se realizaron.

Sin embargo, sí es necesario señalar que la dinámica de integración de los excuidadores familiares en los sistemas sociosanitarios sigue las mismas reglas que se señalaron para la integración de los cuidadores. En ese sentido, proclamamos el papel referencial de ese estudio y lo vinculamos a las propuestas del actual, que amplía y perfecciona las características que se le exigen a los sistemas de actuación integrales. Completamos así un ciclo que incorpora no sólo demandas, sino, sobre todo, propuestas que rentabilizan socialmente situaciones que hasta ahora se habían considerado onerosas.

Así es, el estudio ha abierto la puerta a la posibilidad de rentabilizar socialmente la experiencia acumulada, que si bien está dificultada por diversas circunstancias, éstas resultan a todas luces modificables. Por su parte, la irrupción de la COVID-19 ha puesto el foco en los cuidados en general, al evidenciar no sólo la importancia de unos cuidados de calidad, sino también la esencialidad de la propia prestación de los mismos. Se trata de cuestiones que, al mismo tiempo, nos obligan y nos dan la oportunidad de repensar la potencialidad del conocimiento que acumulan los excuidadores familiares y cómo convertir esa comprensión en valor añadido para la sociedad.

Para hacerlo, consideramos las acciones a acometer según dos categorías: aquellas que van dirigidas a paliar las consecuencias del cuidado en demencias en

## 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

los excuidadores familiares y las que van dirigidas a rentabilizar socialmente la potencialidad de los conocimientos, prácticas y experiencias adquiridas.

**Las acciones de mejora detectadas** de acuerdo a las conclusiones, que dan cuerpo a la primera parte de la propuesta, son las siguientes:

1. Investigación, seguimiento y diagnóstico continuado de las necesidades de los excuidadores familiares.
2. Fomento del papel de las Asociaciones de Familiares y otras entidades sociales, sanitarias, administrativas, empresariales, económicas y otras implicadas en el apoyo a los excuidadores, para dar lugar a actuaciones que beneficien a todas las partes a través de:
  - a. Estrategias, protocolos y actividades de autocuidado de las personas excuidadoras.
  - b. Desarrollo de programas de resiliencia y recuperación, individuales o grupales, con líneas específicas adaptadas a las casuísticas más prevalentes.
  - c. Desarrollo de programas que fomenten la participación y el compromiso de los excuidadores en actuaciones dirigidas a compartir su conocimiento experto con personas en similar situación.
3. Garantía de las condiciones de dignidad y derechos inherentes a los excuidadores familiares.
4. Identificación y establecimiento de alianzas entre los diversos agentes sociales, administrativos, empresariales, económicos, sanitarios y otros de interés, para mejorar la reactivación de las personas excuidadoras.

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer son entidades muy pegadas al entorno en el que desempeñan sus actividades. La experiencia de más de 30 años trabajando con pacientes, cuidadores y familias de personas con demencia aporta conocimiento experto. La extensión de la red, alrededor de 350 entidades en todo el territorio nacional -si incluimos todos los niveles de actuación de CEAFA- da acceso a una amplia casuística en la experiencia de los excuidadores. Todos estos factores, unidos, permiten la elaboración de modelos de atención ideales, a partir de las necesidades y carencias detectadas. Modelos vivos que incorporen concepciones nuevas para mejorar la calidad de vida de los excuidadores.

Como hemos dicho, la pandemia de COVID-19 ha situado el foco en el modelo de cuidados, el rol de las personas cuidadoras, la humanización y la excelencia de los cuidados. Esta circunstancia nos permite ampliar el estudio a la cuestión de qué pasa con el conocimiento experto de las personas cuidadoras familiares de pacientes con demencia. Cómo aprovechar socialmente su experiencia y las competencias adquiridas. De esa cuestión se ocupa el Programa “ex\_EX” de excuidadores expertos, segunda parte de la propuesta.

Resumiendo, la propuesta de acción de este estudio se articula en dos partes complementarias. La primera de ellas es la necesaria reactivación de los excuidadores familiares desde un punto de vista humano, en el que el bienestar y la calidad de vida de la persona está en el centro de un modelo que se concibe como integral en la atención a las demencias constituyendo, por tanto, un *continuum* en el abordaje de éstas:

1. Modelo integral en el que se incorporan la atención a las necesidades y expectativas de los excuidadores familiares: Modelo Elemental de Atención al Excuidador Familiar.

La segunda parte de la propuesta se ocupa de hacer valer el conocimiento experto acumulado en dos aspectos diferenciados: como una herramienta de reactivación en sí misma y como un valor social:

2. Programa de retención y empleo del talento que permita aplicar el conocimiento experto de miles de personas excuidadoras familiares. El Programa Focal Excuidadores Expertos “ex\_EX”.

#### **4.3.1 MODELO ELEMENTAL DE ATENCIÓN AL EXCUIDADOR FAMILIAR**

El Modelo Elemental de Atención al Excuidador Familiar se enmarca, como decimos, en una perspectiva de abordaje integral de las demencias y se concibe como continuación necesaria de las iniciativas de prevención y atención para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por las demencias (binomio paciente-persona cuidadora familiar).

Así, CEFAFA propone un modelo elemental de asistencia a los excuidadores inserto en la propia cultura del cuidado, la cual no debería excluir las necesidades de

#### 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

las personas una vez han terminado esa etapa. Este modelo básico reivindica el **modelo CEFA de cuidados paliativos y la atención a la familia**, que tiene en cuenta los siguientes aspectos:

- Manejo de la enfermedad
- Atención a los aspectos físicos
- Atención a los aspectos psicológicos
- Atención a los aspectos sociales
- Atención a los aspectos espirituales
- Asuntos prácticos
- Últimos días
- Pérdida y duelo
- Y, como colofón final, lo completa con la fase de excuidado

Integrar esta fase permite normalizar y poner a disposición de los excuidadores servicios que atiendan las siguientes necesidades detectadas, que se presentan de manera esquemática y que son desarrolladas después:

- Necesidades de autoayuda
- Necesidades de apoyos específicos desde los sistemas de protección social y sanitario
- Necesidades de empoderamiento
- Necesidades de refuerzo en la toma de decisiones
- Necesidades de información para el seguimiento y evaluación
- Necesidades de incentivos para facilitar la participación de los excuidadores en los programas

Veamos las diferentes propuestas de valor que pueden formularse para cada una de ellas.

## NECESIDADES DE AUTOAYUDA

Los servicios socio-sanitarios públicos abordan esta cuestión de una forma poco estructurada y fragmentaria. En este campo, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer son un recurso de especial valor e importancia a la hora de facilitar al excuidador las estrategias y herramientas que necesita.

### Propuestas:

- **Programas de autoestima y bienestar emocional para una vida plena.** A través de acciones más o menos estructuradas, pero siempre establecidas desde la perspectiva de las necesidades concretas de las personas a las que se dirigen, ofrecerán soluciones o espacios de participación en los que los excuidadores puedan recuperar la confianza en sí mismos, les ayuden a superar esas primeras fases del síndrome del “nido vacío” y, en definitiva, les haga superar y afrontar la pérdida del ser querido al que han atendido durante años y avanzar hacia su auto-reconocimiento como persona capaz de llevar una vida plena, aún sin olvidar evidentemente a la persona a la que cuidaron. Aquí cabrían acciones como apoyo psicológico individual, grupos de autoayuda autogestionados y/o dirigidos por especialistas, activación como personal voluntario en Asociaciones, etc.
- **Programas de adquisición de habilidades de comunicación personal.** El ensimismamiento, que en ocasiones se implanta en el excuidador, es una barrera o freno que impide que se recuperen las relaciones sociales y personales que tenía incluso antes de comenzar las tareas de cuidado. Por ello es importante reflexionar acerca de cuáles pueden ser las estrategias a aplicar para ir superando esas fases de encierro personal e ir avanzando hacia la recuperación de esas necesarias relaciones sociales. Nuevamente aquí podrían aplicarse acciones de carácter mixto y progresivo (la mayoría al alcance de la propias asociaciones) que combinen la participación personal en determinadas actividades no excesivamente complejas, con la introducción paulatina, por ejemplo, de acciones de acercamiento al uso de las tecnologías de la información, en particular redes sociales, para, dependiendo de los casos, poder ir avanzando en el restablecimiento de habilidades de comunicación “sin compromiso” o manteniendo cuando ello sea necesario una determinada confidencialidad o anonimato (elementos que, en cualquier caso, se deberán trabajar para impedir procesos de aislamiento social innecesarios).

- **Programas de crecimiento personal.** La suma de las dos tipologías de programas anteriores deberá conducir hacia el afianzamiento de procesos de avancen hacia el verdadero crecimiento personal de los excuidadores que han experimentado dificultades para reincorporarse a la sociedad como personas plenas. Evidentemente, es complicado superar la pérdida de un ser querido con Alzheimer, después de años de haber sido su único referente (y viceversa); por ello es fundamental mantener este tipo de programas (bien desde las asociaciones, bien desde otras estructuras) mientras las necesidades de los excuidadores estén presentes. Tras muchos años de esfuerzo, es importante obtener una compensación, y esta puede ser recuperar una vida lo más normalizada posible.

#### **NECESIDADES DE APOYO ESPECÍFICO DESDE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL Y SANITARIO**

La situación de cuidado y la adaptación al excuidador afectan de forma propia y diferenciada a las personas, que pueden sufrir diferentes tipos de síntomas dependiendo del hecho estresante: irritación, cansancio emocional o físico, dolores musculares o de tensión, depresión, etc. que se pueden alargar en el tiempo y dañar su ámbito familiar, de pareja, profesional o social.

#### **Propuestas:**

- **Programas de salud mental.** Formando parte activa del binomio (aunque la otra parte ya no esté físicamente), el excuidador que lo necesite debe seguir siendo objeto de atención por parte de los servicios sociosanitarios públicos, tal como lo era en parte cuando ejercía el papel activo de cuidado. Por ello, deberá exigirse a estos sistemas públicos que atiendan y den soporte psicológico, sanitario, emocional, etc. A estas personas, no como “algo graciable” sino como parte de su responsabilidad de atender las secuelas que el cuidado les ha dejado y que resulta imperativo valorar y ayudar a superar. Dado que se dispone de buenos sistemas de protección social y sanitaria, se les debe exigir que cumplan con los objetivos con los que fueron concebidos y creados, esto es, la atención integral de las personas que lo necesitan. No puede obviarse ni dejar fuera de los circuitos a quienes han perdido su rol como cuidador de una persona dependiente, en este caso, afectado por Alzheimer u otro tipo de demencia.

- **Líneas de apoyo -centrado en la persona- dirigidas a abordar la resaca emocional del excuidado.** Es evidente que el excuidador debe hacer esfuerzos por intentar normalizar su vida; en el estudio que se presenta ha quedado demostrado que la mayoría ha sido capaz de rehacer sus vidas. Pero también es claro que son procesos que no están al alcance de todos con los mismos niveles de facilidad o dificultad; por ello, resulta necesario establecer modelos mixtos de atención en los que participen los recursos privados y los públicos a través del establecimiento de sinergias en los que cada uno podrá aportar sus respectivas áreas de experiencia, siempre en aras de recuperar a la persona que en su momento fue (y sigue siendo) el excuidador. Sólo de esta manera podrá avanzarse hacia otras cotas de recuperación de estas personas para que puedan superar sus dificultades emocionales y volver a una vida lo más normalizada y plena posible.
- **Programas de orientación laboral.** En el estudio elaborado por CEAFA “El cuidador en España”<sup>7</sup> se refiere a que en torno al 12% de los cuidadores familiares se han visto obligados a abandonar el mercado laboral para dedicarse a la atención integral de su ser querido con demencia. Por ello, deberán contemplarse programas específicos de recuperación de las oportunidades laborales que estas personas han perdido, equiparando estos programas con los que ya existen de atención a jóvenes, parados de larga duración, etc. En estos casos sería muy interesante impulsar acciones colaborativas entre los servicios públicos de empleo y los agentes sociales del sector, de modo que puedan establecerse sinergias específicas en este sentido, pero con la salvedad de respetar y observar los condicionantes propios y específicos de estas personas, que no deberían ser incluidas en otros grupos ya preestablecidos, como los parados mayores de una determinada edad y de larga duración; aunque la realidad laboral sea similar para todos, los condicionantes y la predisposición a avanzar son bien diferentes y, por lo tanto, requieren atenciones especializadas.
- **Líneas de capacitación y consolidación de competencias.** Esos programas de orientación laboral deberán tener su correlato en acciones específicas de readquisición de competencias o la incorporación de otras nuevas que permitan a los excuidadores intentar reincorporarse a la vida laboral, no sólo como un elemento de promoción y reconocimiento personal (vida plena), sino también

---

<sup>7</sup> El Cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención - Publicaciones - CEAFA

como una manera de poder afrontar aquella pérdida de poder adquisitivo a la que se vieron forzados cuando desempeñaban el papel de cuidador de su familiar dependiente.

### NECESIDADES DE EMPODERAMIENTO

El agotamiento emocional del cuidado puede dar lugar a situaciones en la que las personas excuidadoras renuncian a expresar su opinión para no sentirse juzgadas, por temor a que los demás se enfaden ante sus quejas o ser cuestionados en sus actuaciones.

#### Propuestas:

- **Programas de información y divulgación del impacto de los cuidados no solo en los cuidadores, sino también en la resiliencia y capacidad de re-anclaje a la vida de los excuidadores.** Ya se ha visto que cada persona es un mundo y que no hay dos respuestas iguales para afrontar una determinada situación. Sin embargo, compartir experiencias reales sí puede ser una buena manera de ayudar a quienes más resistencias pueden presentar a la hora no sólo de afrontar, sino de superar situaciones vividas de una manera más o menos traumática, como puede ser muchos años de cuidado de un ser querido y su posterior pérdida. No es cuestión ni de desdramatizar ni de intentar quitar importancia a todo ese histórico, sino, por el contrario, se trata de compartir experiencias exitosas por parte de quienes, en situaciones similares, han sido capaces de rehacer sus vidas, de modo que, no es que sirvan o deban servir de ejemplo, pueda hacerse ver que “salir del hoyo” es posible y que no hay que sentir vergüenza por ello. En estos programas puede ser muy interesante sentar en torno a la misma mesa a excuidadores “ensimismados” con excuidadores que han sido capaces de retornar a sus vidas, dentro de grupos autogestionados cuyas sesiones bien pueden estar auspiciadas inicialmente por las propias Asociaciones de Familiares de referencia, aunque la idea es que puedan sus integrantes organizarse autónomamente en función de sus disponibilidades, intereses y tiempos. Porque lo que se trata de lograr es que todas estas personas puedan expresarse libremente, sin temor al rechazo externo por sus opiniones o por sus pretensiones de dejar en un segundo plano su historia como cuidador y poner en el primero su dimensión como persona.

- **Habilitación de métodos de asertividad y empoderamiento dirigidos a los excuidadores.** Como no podía ser de otra manera, esta propuesta está completamente alineada con los programas anteriores, si bien aquí sí sería interesante que pudieran participar los equipos técnicos o profesionales de las Asociaciones (o de otros proveedores de servicios de atención) para ayudar a implantar primero y consolidar después ese empoderamiento que estas personas necesitan. En consecuencia, podría ser una nueva vía de trabajo o atención especializada para quienes tengan en su foco la atención integral de las personas afectadas por el Alzheimer u otro tipo de demencia.

## NECESIDADES EN EL REFUERZO EN LA TOMA DE DECISIONES

Todos somos personas de hábitos y costumbres. Las emociones intensas, como la atención a las personas con demencia, quedan muy arraigadas en nuestra personalidad y condicionan la transición a una etapa nueva o a encontrar otras formas de actuar.

### Propuesta:

- **Diseño y puesta en marcha de sistemas de apoyo en la toma de decisiones que reduzcan la ansiedad provocada por los cambios que perturban el equilibrio personal y los comportamientos consolidados.** Aquí es imperativa la participación de personal sanitario del ámbito de la psicología, promoviendo atenciones individualizadas que aborden cada caso en particular. Y, nuevamente, es fundamental que no sólo las Asociaciones, sino todos los recursos sociosanitarios existentes tomen conciencia de esta situación y actúen en consecuencia, ofreciendo como parte de su cartera de recursos las atenciones psicológicas y de acompañamiento individual que estas personas precisan. Nuevamente, no puede obviarse por parte de los recursos públicos la existencia de un colectivo que sigue vivo una vez ha superado la fase previa de cuidado de una persona dependiente; recuérdese que la demencia, como paradigma de la dependencia, genera esa doble interrelación en el binomio, independientemente de que una de las partes básicas o fundamentales no esté presente.

### NECESIDADES DE INFORMACIÓN PARA EL SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Es necesario tener información precisa para garantizar los recursos suficientes que permitan al excuidador poder continuar adelante con su vida, de ahí la importancia de integrar sistemas de información sobre la atención a los excuidadores familiares.

#### Propuestas:

- Establecer sistemas de información veraces y completos acerca de la situación de los excuidadores familiares.
- Armonizar las informaciones proporcionadas por los servicios sociales y los sanitarios públicos y privados (tanto del ámbito lucrativo como los que trabajan en el tercer sector de acción social) para mejorar los servicios y prestaciones.
- Establecer líneas de cooperación y coordinación entre todos los agentes socio-sanitarios.

Estas tres propuestas tienen un carácter un poco más político que las anteriores, que lo eran más técnicas o de atención directa sobre los excuidadores que precisan de apoyos específicos. Con éstas, de lo que se trata es de articular colaboraciones y sinergias para poner a disposición de quien lo precise de elementos de conocimiento que les permitan no sólo comprender situaciones y conocer recursos, sino, sobre todo, saber actuar en momentos determinados en busca de ayuda, apoyo o atención. Para ello, las sinergias público-privadas deben anteponerse a cualquier otro tipo de interés, siempre buscando el beneficio de las personas que han dedicado buena parte de sus vidas al cuidado de otro y que ahora necesitan ser cuidadas para volver a ser personas plenas, que es, en definitiva, de lo que se trata.

### NECESIDADES DE INCENTIVOS PARA FACILITAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS EXCUIDADORES EN LOS PROGRAMAS

Esta fase requiere un papel activo del excuidador. Por ello es preciso que éste se sienta motivado para aprovechar los recursos que se ponen a su disposición desde los diferentes ámbitos. Hay que tener en cuenta que, si bien los datos arrojan una capacidad de reacción importante por parte de los excuidadores, el desgaste

emocional y los “costes” del cuidado pueden estar impidiendo la necesaria elasticidad mental para aprovechar los recursos disponibles y minimizar el cansancio, la frustración y el estrés resultante.

El estudio ha puesto de manifiesto varias cuestiones:

- Se produce una distribución de las necesidades y expectativas por grupos de edad por encima de otros factores (como podría ser el género)
- Se ignora y/o infravalora el conocimiento experto que acumulan los excuidadores, quienes no sienten que su trabajo tenga un valor social además de personal y/o familiar
- Los sistemas no están preparados para aprovechar la trascendencia de ese conocimiento y su valor socio-económico

#### **Propuestas:**

- **Mejorar el enfoque de las atenciones, actividades y recursos, dirigiéndolo a necesidades específicas por grupos de edad.** Aunque probablemente estas propuestas sirvan para cualquier proveedor de servicios o atenciones, en esta ocasión se dirigen con especial atención a las asociaciones del tercer sector que ofrecen, entre sus carteras de recursos, atenciones individualizadas y programas de voluntariado entre otros. Y se pone estos ejemplos para evidenciar que, si las terapias psicológicas no pueden entenderse como paquetes iguales para diferentes personas, lo mismo debe entenderse con los programas de voluntariado. Ambos recursos deben adaptarse y ser sometidos a procesos de reflexión que conduzcan hacia la innovación y su adaptación a los perfiles de las personas a las que se dirigen. A título de ejemplo (por supuesto, sin afán de exclusividad), podría comenzarse por hacer un estudio segmentado de la población (en este caso excuidadores) a los que se pretenden dirigir, valorando sus necesidades e intereses, pero también sus capacidades de contribución. Piénsese que muchas veces la mejor terapia para determinadas personas es colaborar en acciones concretas, pero que les resulten atractivas. Así, y además de lo anterior, las entidades deberían hacer también una retrospectiva para analizar si las oportunidades de participación que ofrecen se ajustan a los intereses o expectativas de estos excuidadores, y actuar en consecuencia. Quizás, haciendo esto se podrían

#### 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

modernizar las oportunidades y programas de voluntariado que ofrecen las asociaciones y aliviar, de esta manera, las dificultades que muchas experimentan a la hora de retener el capital humano en los diferentes niveles en los que pueda intervenir, desde programas de acompañamiento o apoyo al desarrollo asociativo, hasta su participación como miembros activos de sus Juntas Directivas, por ejemplo. Aunque complejo, esta acción debería ser clave para todas aquellas Asociaciones que deseen permanecer y avanzar en sus consolidaciones a futuro.

- **Dar el valor merecido al conocimiento y experiencia adquiridos.** Muchas veces, “la mejor” terapia es aquella que no se busca ni se programa, sino que se basa en el ofrecimiento de oportunidades en las que las personas pueden participar compartiendo experiencias, conocimientos, opiniones, habilidades, saber hacer, etc. Esto, por supuesto, no sirve para todo el mundo, sino para aquellas personas, en este caso excuidadores que han sido capaces de retornar a su vida normalizada, que están dispuestos a emplear parte de su tiempo acompañando a otras personas que, por las razones que sean, no han tenido tanta suerte para volver a la normalidad o para superar hondos procesos de duelo. Con este tipo de actuaciones se pueden abordar dos grandes objetivos diferentes pero complementarios: por un lado, reforzar los puntos fuertes de los excuidadores que han vuelto a la normalidad tras la pérdida de su ser querido; por otro, apoyar a quienes no han tenido tanta suerte a la hora de avanzar en estos procesos de una manera poco reglada y en entornos no controlados. Por supuesto, esto no quiere decir que las sesiones, las reuniones o como quieran denominarse estos espacios de colaboración, no puedan estar impulsados desde las propias Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, las cuales podrían poner a disposición de estos procesos parte de sus recursos materiales, humanos, operativos y, por supuesto, planes y programas de voluntariado multiobjetivo que permitan la contribución de nuevas personas tanto al manejo de determinadas actividades de apoyo o complementarias a la acción terapéutica de los centros, como a la implantación (en la cartera de recursos y servicios) de esas nuevas oportunidades terapéuticas que permitirán, entre otras cosas, que las propias Asociaciones “cierren el círculo” de la atención integral de las personas afectadas por demencia, desde el momento mismo del diagnóstico hasta que este tipo de atenciones ya pueda carecer de sentido o de necesidad.

- **Diseñar programas de adquisición de competencias con salida en el mercado laboral.** Si bien de acuerdo a la información proporcionada en el estudio este tipo de programas no tiene por qué ser de aplicación a todos los excuidadores, sí resulta importante (incluso fundamental) considerar los planteamientos ya existentes del reconocimiento como competencias profesionales de la experiencia adquirida tanto en la fase de cuidado como en las fases post-duelo en las que han podido interiorizarse habilidades y estrategias de normalización de la vida que pueden y deben ser compartidas desde un punto de vista más o menos estructurado y que han de ser puestas en valor como corresponden. En este sentido, “reconvertir” a excuidadores “de éxito” en personas con capacidad de generar alternativas laborales, además de complementar los programas de impulso a la incorporación al mercado laboral a los que se ha hecho ya referencia en varias ocasiones, puede ser también la culminación de cómo el Alzheimer en particular y las demencias en general pueden tener algún aspecto positivo de contribución a la sociedad. Sería un camino largo y complejo, pero no imposible de recorrer siempre que exista la necesaria voluntad política para facilitar estos procesos.
- **Incorporar al excuidador y su conocimiento experto específico al sistema socio-sanitario con incentivos económicos.** Como culminación de todas las propuestas indicadas, debería presionarse a los responsables de los servicios públicos para que reconozcan el valor de los excuidadores de personas con demencia y su posible contribución a mejorar procesos de mejora de calidad de vida de otras personas que no han sido “tan afortunadas” en el abordaje de sus procesos post-duelo. El paso siguiente tras ese necesario e imprescindible reconocimiento, sería favorecer su incorporación a los sistemas públicos socio-sanitarios procediendo a su reconversión como agentes expertos dentro de los sistemas en esta área concreta de actividad.

Este modelo básico de atención a excuidadores se puede considerar una reivindicación dirigida tanto a las administraciones públicas competentes como a todas aquellas iniciativas de carácter privado –lucrativo y no lucrativo- que trabajan para mejorar la vida de las personas desde una perspectiva sociosanitaria.

El modelo –complementario, adaptable y flexible- está diseñado para que los sistemas de protección socio-sanitaria puedan:

- Planificar y eliminar la incertidumbre y sus consecuencias personales y sociales durante y tras los cuidados.

## 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

- Ganar en eficacia, al poder planificar desde una perspectiva holística las necesidades de los excuidadores.
- Ganar en eficiencia, al eliminar la fragmentación de la atención sociosanitaria de los excuidadores.
- Sacar del ostracismo al que los sistemas de protección han relegado al excuidador y sus necesidades.
- Poner en valor el conocimiento experto del excuidador en un contexto en el que los cuidados han pasado a ser esenciales.
- Convertir al excuidador y su experiencia y competencias en un activo para los sistemas de protección socio-sanitaria.
- Perfeccionar la reconversión de los modelos productivos a las necesidades de la sociedad actual.
- Avanzar en la calidad de los sistemas de cuidados, haciéndolos más humanos e integrales al incorporar atributos que no se aprenden en un curso: generosidad, nobleza, comprensión, empatía y, en resumen, todas aquellas cualidades que motivan a las personas a cuidar a los demás por amor.
- Dar un valor económico al cuidado familiar, dignificarlo y transformarlo en una etapa de adquisición de nuevos conocimientos y experiencias.
- Promocionar los programas de voluntariado, fuente de participación y cohesión social.

### 4.3.2. PROGRAMA FOCAL EXCUIDADORES EXPERTOS “EX\_EX”

Complementando el desarrollo de sistemas básicos de atención a los excuidadores, es posible articular iniciativas que, no solamente desde las Asociaciones de familiares, desplieguen nuevos servicios y prestaciones que se anticipen con una visión interdisciplinar a las demandas cambiantes de familias y sociedad.

El objetivo del diseño y puesta en marcha de un modelo básico o general es crear espacios planificados e integrados que permitan prevenir y eliminar la incertidumbre de las personas en situación de cuidados acerca de lo que viene des-

pués, cuando se es excuidador familiar. Pues bien, el Programa Focal Excuidadores Expertos “ex\_EX” va más allá y, basándose en el conocimiento suscitado por los datos del estudio, realiza una propuesta de contenido práctico para ser implementada de acuerdo a las necesidades y potencialidades específicas de los excuidadores familiares identificados por grupos de edad, creando programas de voluntariado que aportan valor añadido a las instituciones, entidades y organizaciones en el marco de su responsabilidad social empresarial (RSE).

En este sentido, esta propuesta pretende conjugar las dimensiones de ayuda y participación enfocándolas más a la calidad que a la cantidad; tiene en cuenta las especiales características del perfil personal de las y los participantes, y apunta a la transformación de la sociedad –objetivo final de los programas de voluntariado- desde una perspectiva en la que se apela a una acción voluntaria que no se quede en las entidades que, como nuestras Asociaciones, trabajan en el tercer sector. Para que resulte integrador, es necesario el compromiso de otros ámbitos como las empresas, las universidades o las administraciones públicas.

Es necesario tener en cuenta que cualquier acción de voluntariado tiene unos límites y debe acogerse a la normativa vigente en materia de compatibilidad de la acción voluntaria (artículo 9 de la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado), es decir:

1. Los trabajadores por cuenta ajena y los empleados públicos, sólo podrán realizar actividades de voluntariado fuera de la jornada laboral.
2. La condición de trabajador por cuenta ajena es compatible con la del voluntariado en la misma entidad de voluntariado en las condiciones que se establezcan en el acuerdo de incorporación, con el mismo límite que en el supuesto anterior.
3. Los voluntarios podrán tener la condición de socia o socio en la entidad de voluntariado en la que estén integrados y participar en los órganos de gobierno de la misma de conformidad con sus Estatutos.

Así mismo, es importante tener en cuenta en el diseño de Programas de Voluntariado los derechos de los voluntarios (recogidos en el artículo 10 de la ley de Voluntariado), e informarles de los deberes a los que se comprometen (artículo 11 de la ley).

#### 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

El Programa “ex\_EX” aparece vinculado a una cultura de anticipación y capacidad de implicar a todos los actores para lograr un futuro mejor y una mejor calidad de vida de todas las personas que conviven con el Alzheimer y otras demencias, con el objetivo de:

1. Mejorar el conocimiento de las necesidades de los excuidadores por parte de la sociedad.
2. Implicar a los agentes sociales y sanitarios en la reactivación.
3. Activar el compromiso de los excuidadores con la sociedad.

Los puntos 1 y 2 se trabajan fundamentalmente, como hemos visto, en el Modelo Elemental de Atención al Excuidador Familiar, mientras que el Programa “ex\_EX” se ocupa de desarrollar el tercer apartado.

El diseño del Programa “ex\_EX” prioriza aquellas intervenciones capaces de llegar a más afectados defendiendo y poniendo en valor las intervenciones que se hacen desde las Asociaciones y su propio sistema de atención a excuidadores; los vínculos recíprocos que generan; las actividades y posibilidades de prevención y anticipación; el diseño de programas de voluntariado y retención del talento exitosos o su tradicional presencia en la consolidación y desarrollo de la acción voluntaria. Esta mediación permite que las Asociaciones, de forma adicional, lideren la reivindicación de iniciativas que mejoren los sistemas de atención a los excuidadores familiares e incorporen y se coordinen con otras estructuras y niveles de actuación.

La puesta en marcha de los Programas “ex\_EX” forman parte de una estrategia basada en la prevención y control de las afecciones derivadas del cuidado en los cuidadores familiares, entra en el campo de la promoción de la salud y acelera las políticas públicas en la materia. Todo ello particularmente apropiado tras las polémicas y reflexiones que, en asunto de cuidados, se ha suscitado a causa de la Covid. En este sentido, es de destacar la necesidad de integrar la noción de intersectorialidad, calidad de la atención, información, orientación y formación de los excuidadores y sus familias, junto a la de creación de valor social.

Así, el Programa “ex\_EX” contempla la creación de equipos multidisciplinares en los que los excuidadores expertos adquieren un rol esencial ligado al de otros especialistas como terapeutas, psicólogos, animadores sociales, formadores, trabajadores sociales, y otros perfiles necesarios para conseguir un tránsito fluido a

la normalidad, por un lado, y la puesta en valor de los conocimientos, prácticas y experiencias adquiridas, por otro.

El programa “ex\_EX” proyecta aprovechar los conocimientos, las actitudes solidarias y la proactividad manifestada por los excuidadores familiares para establecer correlaciones significativas con los agentes sociales y sanitarios. Como consecuencia, esperamos visibilizar y dignificar la tarea de cuidados, transformarla en un período enriquecedor personal y socialmente, minimizar su impacto en las personas cuidadoras -que la enfrentarán con una perspectiva positiva-, y convertir el espacio de excuidado en un proceso de crecimiento personal que sirva a los excuidadores de diferentes maneras -incluida la apertura de un horizonte vital y laboral no existente actualmente en el abordaje de esta etapa.

El Programa Focal Excuidadores Expertos “ex\_EX” se ha adaptado a 3 rangos de edad:

- a. Personas excuidadoras de 39 y menos años.**
- b. Personas excuidadoras de 40-69 años.**
- c. Personas excuidadoras de 70 y más años.**

Esta división está definida por la clara relación observada entre grupos de edad y resiliencia, capacidad de reacción y necesidades manifestadas, la cual establece una afinidad mayor que la proporcionada por el género de acuerdo a los datos obtenidos.

El juego de espejos entre los actores, a través de los diferentes recursos públicos y privados y las políticas e iniciativas *ad hoc* da, o debería necesariamente dar, lugar al diseño de servicios que afronten de forma eficaz la cuestión del cuidado, que ahora mismo se encuentra incompleta.

Por su parte, actuar sobre cada uno de los tres grupos de edad de forma diferenciada va a permitir:

1. Acometer integrada y diferencialmente todo el espectro de necesidades detectadas en los excuidadores.
2. Proporcionar a los excuidadores, de forma adaptada y focalizada, las herramientas competenciales y materiales para hacer posible su apoyo a otros excuidadores y cuidadores en activo.

3. Descubrir modelos expandidos de cuidados a cuidadores.
4. Incorporar la promoción de la salud y la prevención en la atención a excuidadores con colaboración entre éstos y otros sistemas multidisciplinares, avanzando en soluciones integradas que respondan a sus necesidades.
5. La colaboración y coordinación entre los sistemas públicos de atención socio sanitaria y las organizaciones.
6. Categorizar los programas de apoyo y operativización de las capacidades, experiencias y competencias de los excuidadores.
7. Asignar un valor socioeconómico a la figura del excuidador experto.

### **Propuesta:**

**En sintonía con los tres rangos de edad diferenciados, es posible establecer tres ejes de acción principales:**

#### **• EJE 1: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES PROACTIVOS”**

- Objetivo: Rejuvenecer el voluntariado
- Dirigido a: Excuidadores de 39 y menos años

Los excuidadores de 39 y menos años acometen la situación de excuidado con menor dificultad para retomar su vida anterior, que nunca dejaron del todo. Son los que menos barreras encuentran para buscar ayudas y los que, con mayor frecuencia, inician amistades nuevas. Esta situación les convierte en agentes de primer orden en la sensibilización y difusión de las consecuencias de las demencias. Su capacidad para generar redes sociales alternativas, moverse como "peces en el agua" por los avances tecnológicos, manejar dispositivos digitales y desplegar actividad social, hace de ellos actores activos de los cambios culturales.

Tras el período de cuidados, los excuidadores pertenecientes a este grupo acumulan un conocimiento experto que la sociedad no debe dejar marchar, máxime después de lo ocurrido durante la crisis Covid, que ha puesto de manifiesto la necesidad de un cambio en el sistema de cuidados. De alguna manera, la clave en este grupo de edad es actuar para “retener el talento” y ponerlo a disposición de la sociedad como un valor añadido que aportan las organizaciones en su labor social. Para ello hay que tener en cuenta que:

- Los excuidadores son fuente de talento de las organizaciones.
- No son simples números, su experiencia y calidad personal es valiosa para las organizaciones, instituciones, empresas y la sociedad en general.

Es importante que, durante el tiempo de cuidados, la potencial relación que los excuidadores establecen con sus organizaciones de referencia sea fluida, informada y esté dirigida a la creación de lazos que puedan ser mantenidos tras la finalización de éste.

Incorporar a jóvenes excuidadores expertos a programas de voluntariado es complejo. Las fórmulas de participación han cambiado y conectar con diferentes sectores poblacionales requiere estrategias adaptadas. Algunas de las cuestiones a tener en cuenta son:

- Es importante que los excuidadores puedan sentirse identificados con los valores, la misión y la visión de sus organizaciones.
- Las organizaciones deben tomar conciencia, y así manifestarlo a través de sus acciones, de que el conocimiento experto que se genera en torno a todas las actividades, acciones y proyectos de su competencia es esencial en su crecimiento y potencial de innovación y hay que protegerlo.
- Es indispensable reconocer la experiencia adquirida desde una perspectiva formativa y competencial.
- Es conveniente realizar formación que pueda ampliar y/o abrir nuevos horizontes profesionales en los excuidadores a partir de las necesidades y preferencias mostradas por éstos dentro de la relación construida.
- Hay que pensar en incentivos que enganchen a los jóvenes excuidadores.
- Hay que pensar en nuevas fórmulas colaborativas que no se queden en las tareas presenciales.

#### **Propuestas:**

- **Identificación, reconocimiento y aplicación en los programas de las entidades de los diferentes valores humanos, técnicos, profesionales y de conocimiento atesorados.**

#### 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

- Potenciación de las valías de los excuidadores para convertirlas en oportunidades vitales.
- Creación de Programas de Voluntariado flexibles, multidisciplinares y adaptados para la retención del talento y el compromiso de los voluntarios.
- Formación continuada dirigida a normalizar, consolidar y adquirir nuevos saberes relacionados con su experiencia de cuidados, su formación y educación, y sus expectativas de vida.
- Poner a disposición de los jóvenes excuidadores programas de formación en sus habilidades deseadas y no solo en las que la entidad tenga interés
- Poner a disposición de los jóvenes excuidadores programas de formación en habilidades relacionadas con la comunicación, gestión de las redes sociales, prescripción y tendencias, etc.
- Ver la forma de aplicar incentivos como:
  - Contabilizar las horas invertidas en voluntariado como créditos de formación aplicables en estudios universitarios o de FP.
  - Facilitar el reconocimiento de los créditos en programas de estudio y trabajo a nivel europeo.
  - Recompensar la participación de los excuidadores en Programas de Voluntariado en los currículos profesionales.
  - Poner a disposición de los voluntarios las redes y contactos de valor que poseen las entidades a través de bolsas de trabajo compartidas con empresas y entidades del sector, programas cruzados de voluntariado, eventos multisectoriales que sirvan de punto de encuentro y otras actividades que, en el marco de la actividad de networking de la entidad, dote simultáneamente de valor a los programas dirigidos a la red de voluntariado.

De las diferentes etapas que se incluyen en el desarrollo de las nuevas formas de participación (informar, consultar, involucrar, colaborar, empoderar), la fase de colaboración es la que va a permitirnos forjar, por un lado, la empatía y el compromiso de los voluntarios expertos y, por otro, dar un sentido social a ese compromiso.

En este sentido, realizamos las siguientes

**Propuestas:**

- Generar espacios de consenso sobre los problemas que interesan a los excuidadores a través de la discusión grupal de las cuestiones identificadas.
- Componer grupos de trabajo en los que se pueda reflexionar sobre soluciones creativas.
- Plasmear las ideas en programas y proyectos que puedan ser puestos en marcha.
- Hacer un seguimiento y evaluación de las ideas por los grupos promotores.
- Incluir vías de promoción de los excuidadores expertos jóvenes a través de la colaboración entre éstos y sectores de otras disciplinas implicadas.
- Fomentar la colaboración entre los sistemas públicos de atención (por ejemplo, participando en las Escuelas de Salud) y los excuidadores expertos jóvenes.
- En sistemas más avanzados y tras la experiencia de este año de confinamiento, desarrollar Programas de Voluntariado con asistencia y apoyo tecnológico de los cuidadores expertos jóvenes a los asociados más mayores.

**EJE 2: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES TERAPÉUTICOS”**

- Objetivo: Reactivar a los voluntarios
- Dirigido a: Excuidadores de 40-69 años

Los excuidadores que caen dentro de este rango de edad, personas de edad mediana, son vitales pero con mayores cargas y compromisos familiares y una situación laboral y/o profesional que se puede haber visto interrumpida o ralentizada por la responsabilidad del cuidado. Además, el cuidado ha interferido de diversas formas en la relación con los hijos y la atención a la pareja.

Los diversos escenarios hablan de una situación que, aunque se produce mayoritariamente entre las mujeres, tiene consecuencias similares para ambos sexos. La eta-

#### 4. Conclusiones y propuestas sobre la situación y necesidades de los excuidadores

pa de excuidado afecta tanto a la forma de reincorporación a la vida que se llevaba previamente a los cuidados –incluida la reincorporación al mercado laboral tras una separación parcial o total de éste- como a su necesidad de apoyo terapéutico.

En esta etapa, como en las anteriores, la motivación, la adaptación y la actualización son claves, por ello, nos remitimos a las mismas propuestas ya realizadas en ese sentido, si bien, adaptadas y contando con equipos multidisciplinares y la colaboración de los propios excuidadores. Hay que tener en cuenta que es posible:

- Aprovechar el conocimiento adquirido durante el período de cuidados y convertirlo en aspectos claves para encontrar, mejorar o cambiar su trabajo.
- Darle a la experiencia adquirida el valor que tiene, sin menospreciar el período pasado.
- Contextualizar el conocimiento nuevo en las demandas socio-laborales actuales.
- Actualizar la experiencia y aplicarla de acuerdo a las expectativas de vida.

Las entidades y Asociaciones pueden introducir dentro de su RSE o de sus programas de intervención social para la mejora y reactivación de los excuidadores proyectos que, simultáneamente, motiven y proporcionen servicios a los voluntarios excuidadores. A tener en cuenta:

- Orientación para la incorporación a la vida social y laboral.
- Herramientas de comunicación y habilidades sociales.
- Diseño de itinerarios de inserción adaptados teniendo en cuenta las nuevas capacidades y competencias adquiridas.
- La posibilidad de certificación de las nuevas capacidades y competencias.
- Formación en nuevas herramientas tecnológicas.
- Manejo de dispositivos digitales.

Este grupo de edad manifiesta consecuencias en su salud física, psicológica y emocional del período de cuidados que se suman a las de carácter laboral y familiar. Por ello, a la hora de definir un tipo de voluntariado, el aspecto terapéutico debe reforzarse con:

**Propuestas:**

- Programas de técnicas de ayuda mutua (buddy-system), de apoyo entre miembros de un equipo.
- Intervenciones de afrontamiento de situaciones críticas.
- Formación en prevención y estilos de vida saludables.
- Técnicas de control del estrés.
- Acciones dirigidas al ocio.

Los excuidadores expertos de esta franja de edad pueden a su vez colaborar en los programas de reactivación de los excuidadores noveles que se van incorporando, aplicando los conocimientos adquiridos y el manejo de las nuevas herramientas para apoyar a las organizaciones y entidades.

**Propuestas:**

- Puesta en marcha de programas en las que los excuidadores participen como expertos en acciones para la prevención, promoción de la salud, rehabilitación y atención social.
- Proyectos de intervención integral y especializada en los aspectos físico, psicológico, social y coaching social como excuidadores expertos.
- Talleres formativos e informativos dirigidos por excuidadores.
- Talleres de asesoría y consultoría dirigidos por excuidadores.
- Fomento de la participación en foros, chats y otras actividades de sensibilización en las asociaciones de mayores y los centros de mayores de sus barrios.

De este modo, la propia participación pasa a convertirse en una actividad de reactivación, integración social y acción solidaria.

### **EJE 3: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES SOCIALES”**

- Objetivo: Conectar a los voluntarios
- Dirigido a: Excuidadores de 69 y más años

Los excuidadores de 69 y más años constituyen un colectivo en el que predominan los que han atendido a sus parejas y deben superar la soledad, además del duelo de la pérdida, en el re-anclaje. Personas que, por la edad, arrastran patologías propias; y que, por la alienación del cuidado, pueden arrastrar otras afecciones de carácter emocional.

Medir la salud y proporcionar respuestas a las necesidades de las personas de más edad resulta complejo por las diferentes variables de orden social, biológico y psicológico que confluyen. Es necesario abordar en ese caso las potenciales situaciones de soledad no deseada que aparezcan, ya que en la mayoría de los casos es el compañero/a de vida quien ya no está, después de unos años en los que la intensidad del vínculo se ha visto incrementada por los cuidados durante las 24 horas del día. Para combatir este estado, es necesario:

- Conocer específicamente las necesidades de los excuidadores de este grupo de edad.
- Conocer sus aficiones, hábitos y preferencias.
- Establecer con los excuidadores vínculos que resulten acogedores y empáticos, de forma que se facilite su mantenimiento en el tiempo y el sentimiento de pertenencia.
- Implantar actividades y eventos sociales que, de forma preventiva, preparen a las Asociaciones para conservar la relación con los nuevos excuidadores y a éstos para afrontar su situación.

#### **Propuestas:**

- **Puesta en marcha de programas que ayuden a los excuidadores de este grupo a identificar sus necesidades, trabajando específicamente con el abordaje de la soledad no deseada y la provisión de herramientas para superar este sentimiento.**

- El mundo virtual ofrece algunas ventajas a la hora de conectarse con los demás, proporcionar información sobre aplicaciones y formas de interactuar y socializar que ayudan a sobrellevar el aislamiento social y la soledad.
- Apoyo y seguimiento en el adecuado manejo de las redes sociales para asegurar que no producen un sentimiento de aislamiento al mostrar otras realidades.
- Diseñar Programas de Voluntariado adaptados a las peculiaridades vinculadas a la edad y que puedan alinearse a sus aficiones, intereses y preferencias, que puedan realizarse en el vecindario o en contacto con su comunidad para generar vínculos sociales con personas próximas.
- Poner en marcha proyectos que, además de facilitar la relación con otras personas, introduzcan ejercicio físico, alimentación sana, hábitos de sueño saludable, ejercicios de relajación, etc.
- Desarrollar programas intergeneracionales en las que todas las partes puedan sentir que aportan algo: unos experiencia, otros innovación.

Los cuidados de personas mayores tienen ya, y van a tener en un futuro próximo, un gran desarrollo. El envejecimiento poblacional, la forma de vida y la preferencia por permanecer en el propio domicilio frente a otras formas de cuidado han hecho de esta especialidad una demanda básica.

La experiencia acumulada por los excuidadores de personas con demencia no puede ser obviada y, por el contrario, es un valor añadido tanto para las personas que la poseen como para las entidades y la sociedad.

El conocimiento, la capacidad de aunar esfuerzos en torno a una misión y la facultad de las entidades para generar espacios de participación son la forma ideal de dar cabida y aprovechar el impulso del conocimiento, la experiencia y la solidaridad de las personas que se les acercan.

En conjunto, lo que se pretende con todos estos programas es proporcionar a los excuidadores y a sus organizaciones de referencia las herramientas para establecer vínculos estables que, por un lado, ayuden a las personas a valorar su experiencia como algo positivo y con valor social. Por otro, enriquecer a las organizaciones y la sociedad en general a partir del conocimiento y la experiencia

experta de personas que durante años han reunido competencias en cuidados.

En una sociedad tan envejecida como la nuestra, la experiencia en los cuidados y las características humanas, emocionales y solidarias de estas personas, son un activo que puede ser puesto en valor de diferentes formas.

### **¿Cómo contribuyen las entidades e instituciones a estos modelos de voluntariado?**

- A través de la estructura, los objetivos y valores de las entidades, empresas e instituciones proveedoras de prestaciones y servicios.
- Manteniendo una actitud proactiva e informada.
- Innovando.
- Defendiendo la calidad y excelencia de las actuaciones.
- Estableciendo vínculos de valor con la comunidad en la que se desenvuelven.

### **¿Cómo se consiguen las mejoras necesarias en los modelos?**

- Con recursos y políticas sociales y corporativas.
- Organización y creación de vínculos y alianzas.
- Diseño de sistemas de participación de los excuidadores.
- Apoyo para la toma de decisiones.
- Apoyos para el autocuidado.
- Sistemas de información, seguimiento y formación.

### **¿Cómo facilitar que las entidades habiliten estos modelos de voluntariado?**

- A través de incentivos y ayudas que compensen el esfuerzo de calidad que realizan.

## ANEXO 1: FICHA DE EXCUIDADORES

---

Para la realización de este proyecto, ha sido fundamental la colaboración de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias pertenecientes a la estructura confederal de CEAFA, centrada en la **búsqueda y selección de excuidadores** dispuestos a participar en el estudio cumplimentando el cuestionario elaborado al efecto y con un requisito concreto, que hayan finalizado su labor de cuidado hace 5 años o menos. De este modo, el informe recoge la opinión de un total de **138 excuidadores** familiares de personas con Alzheimer de 12 Comunidades del territorio español.

Para tal efecto, se ha creado una **ficha de excuidadores**, que recoge datos e información social básica tal como género, edad, relación con el paciente, años dedicados al cuidado, o tipo de relación con la Asociación de referencia, entre otras cuestiones. Estas fichas nos han permitido determinar el **perfil de los excuidadores que han participado en este estudio**.

### FICHA DE EXCUIDADORES

Esta ficha está ideada para que las Asociaciones localicen excuidadores, que hayan finalizado su labor de cuidador hace 5 años o menos y que estén interesados en participar en el proyecto.

La cumplimentación de la tabla es individual por cada excuidador y será necesario rellenar el código de identificación (inicial del nombre y apellidos). Los ítems deben ser marcados con una x en los lugares que corresponda.

<b>FICHA DE IDENTIFICACIÓN DE LOS EXCUIDADORES</b>		
ASOCIACIÓN DE REFERENCIA		
RELACIÓN CON EL PACIENTE	Cónyuge	
	Hijo/a	
	Otros	
GÉNERO	Masculino	
	Femenino	
EDAD DEL EXCUIDADOR ACTUAL	Hasta 30 años	
	31-39 años	
	40-49 años	
	50-59 años	
	60-69 años	
	Más de 69 años	
AÑOS DEDICADOS AL CUIDADO		
¿CUÁNTO TIEMPO HACE QUE DEJÓ DE SER CUIDADOR?		
MANTIENEN RELACIÓN CON LA ASOCIACIÓN	Sí	
	No	
EN CASO DE HABER CONTESTADO AFIRMATIVAMENTE		
¿QUÉ TIPO DE RELACIÓN MANTIENE ACTUALMENTE?	Socio	
	Voluntario	
	Miembro de Junta de Gobierno	
	Otros (indicar)	
SUGERENCIAS		

## ANEXO 2: CUESTIONARIO DIRIGIDO A EXCUIDADORES

---

A continuación, se presentan las cuestiones contenidas en el cuestionario que sirvió de base para la elaboración del presente estudio. Se han omitido las instrucciones y otras explicaciones relacionadas, reflejándose, exclusivamente, los ítems valorados para cada una de las áreas objeto de atención.

Este cuestionario nos ha permitido analizar la situación personal y social del excuidador una vez ha terminada la fase del cuidado.

Dicho cuestionario consta de un total de 22 ítems de valoración que proporcionan información en torno a diversos parámetros a los que ha afectado el cuidado de una persona con Alzheimer y su situación en el momento del cese del cuidado, centrados en varios aspectos personales y sociales como: la vulnerabilidad o refuerzo, los emocionales, las relaciones familiares, la atención sanitaria, las amistades y la vida social, y las relaciones con el mundo asociativo, entre otros.

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN (inicial del nombre y apellidos)

--	--	--

## CUESTIONARIO DIRIGIDO AL EXCUIDADOR

### SITUACIÓN PERSONAL DEL EXCUIDADOR

1. ¿Se siente más vulnerable o reforzado tras haber terminado su faceta de cuidador?

SÍ	
NO	

¿En qué aspectos?

2. ¿Considera que haber cuidado a su familiar le ha producido consecuencias a nivel personal?

SÍ	
NO	

Si ha respondido que sí, ¿esas consecuencias le han perdurado en el tiempo?

3. ¿Su experiencia como cuidador ha influido en su personalidad actual?

SÍ	
NO	

¿En qué aspectos?

4. ¿Ha podido retomar su vida habitual (trabajo, aficiones, amistades ...) tras finalizar su labor de cuidador?

SÍ	
NO	

¿En qué aspectos?

5. En su etapa como excuidador, ¿ha incorporado a su vida nuevas aficiones?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos?		
6. La pérdida de su familiar ¿le ha producido repercusiones a nivel emocional?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos de su estado emocional?		
7. ¿Considera que necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidar (médico, psicólogo, DUE, psiquiatra...)?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿qué tipo de apoyo sanitario?		
8. ¿Participa o ha participado en grupos de ayuda mutua con otros excuidadores?	SÍ	
	NO	
9. ¿Ha cambiado la relación con su pareja tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?	SÍ	
	NO	
	NO CORRESPONDE	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos ha cambiado?		

10. ¿Ha cambiado la relación con sus hijos tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?	SÍ	
	NO	
	NO CORRESPONDE	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos ha cambiado?		
11. ¿Ha cambiado su relación con otros familiares (hermanos, tíos, primos...) tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?	SÍ	
	NO	
	NO CORRESPONDE	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos ha cambiado?		
12. ¿Participa o ha participado en plataformas, foros, chats de ex-cuidadores?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que no, ¿usted participaría en algunos de ellos?		
13. ¿Considera que sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿de qué manera le ha hecho frente?		

### SITUACIÓN SOCIAL DEL EXCUIDADOR

1. ¿Mantiene sus amistades de toda la vida?	SÍ	
	NO	
2. ¿Una vez finalizada su labor de cuidado ha iniciado nuevas amistades?	SÍ	
	NO	
3. ¿Si ha contestado que sí, estas nuevas amistades son excuidadores?	SÍ	
	NO	
4. Como excuidador ¿ha ayudado a otras personas que en la actualidad son cuidadores principales de una persona con Alzheimer?	SÍ	
	NO	
Si ha contestado que sí, ¿de qué manera les ha ayudado?		
5. ¿Ha sido capaz de retomar su vida social?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿en qué aspectos?		
6. ¿Tiene o ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales?	SÍ	
	NO	
Si ha respondido que sí, ¿a qué cree que es debido?		

7. ¿Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer?	SÍ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
Si ha respondido que sí, ¿qué tipo de relación mantiene?		
8. ¿Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?	SÍ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
Si ha respondido que sí, ¿qué tipo de recurso?		
9. ¿Alguna otra entidad (residencia, centro de salud, cruz roja...) le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?	SÍ	<input type="checkbox"/>
	NO	<input type="checkbox"/>
Si ha respondido que sí, ¿qué tipo de recurso?		

## ANEXO 3 – ÍNDICE DE GRÁFICOS

---

<b>Gráfico 1 - Distribución territorial de la muestra de excuidadores que han participado en este estudio</b>	<b>4</b>
<b>Gráfico 2 - Género del excuidador</b>	<b>7</b>
<b>Gráfico 3 - Relación de parentesco y género</b>	<b>7</b>
<b>Gráfico 4 - Franja de edad de los excuidadores</b>	<b>8</b>
<b>Gráfico 5 - Edad y sexo de los excuidadores</b>	<b>8</b>
<b>Gráficos 6 - Años dedicados al cuidado. General y según sexo</b>	<b>9</b>
<b>Gráfico 7 - Años que llevan como excuidadores</b>	<b>9</b>
<b>Gráfico 8 - Excuidadores que mantienen su relación con la Asociación</b>	<b>10</b>
<b>Gráfico 9 - Excuidadores que mantienen su relación con la Asociación según sexo y edad</b>	<b>10</b>
<b>Gráfico 10 - Tipo de relación que mantienen con la Asociación</b>	<b>11</b>
<b>Gráfico 11 - Se siente vulnerable tras finalizar el cuidado. General y según sexo</b>	<b>13</b>
<b>Gráfico 12 - Se siente vulnerable y años desde que finalizaron la tarea de cuidado</b>	<b>13</b>
<b>Gráfico 13 - Se siente vulnerable o reforzado, relación con la persona cuidada, y sexo</b>	<b>13</b>
<b>Gráfico 14 - Se siente vulnerable o reforzado, y edad</b>	<b>14</b>
<b>Gráfico 15 - Consecuencias a nivel personal del cuidado. General y según sexo</b>	<b>14</b>
<b>Gráfico 16 - El cuidado ha producido consecuencias a nivel personal según edad</b>	<b>15</b>
<b>Gráfico 17 - El cuidado ha producido consecuencias a nivel personal, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>15</b>

<b>Gráfico 18 - La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual. General y según sexo</b>	<b>16</b>
<b>Gráfico 19 - La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual según la edad</b>	<b>16</b>
<b>Gráfico 20 - La experiencia como cuidador ha influido en la personalidad actual, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>17</b>
<b>Gráfico 21 - Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado. General y según sexo</b>	<b>17</b>
<b>Gráfico 22 - Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado según edad</b>	<b>18</b>
<b>Gráfico 23 - Ha podido retomar su vida habitual tras el cuidado según la relación de parentesco</b>	<b>18</b>
<b>Gráfico 24 - Ha incorporado a su vida nuevas aficiones. General y según sexo</b>	<b>19</b>
<b>Gráfico 25 - Ha incorporado a su vida nuevas aficiones, según edad</b>	<b>19</b>
<b>Gráfico 26 - Ha incorporado a su vida nuevas aficiones, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>19</b>
<b>Gráfico 27 - La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional. General y según sexo</b>	<b>20</b>
<b>Gráfico 28 - La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional, según edad</b>	<b>20</b>
<b>Gráfico 29 - La pérdida del familiar le ha producido repercusiones a nivel emocional, según relación de parentesco, y sexo</b>	<b>21</b>
<b>Gráfico 30 - Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado. General y según sexo</b>	<b>21</b>
<b>Gráfico 31 - Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado, según edad</b>	<b>22</b>
<b>Gráfico 32 - Necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidado, según relación de parentesco, y sexo</b>	<b>22</b>

<b>Gráfico 33 - Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras. General y según sexo</b>	<b>23</b>
<b>Gráfico 34 - Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras, según edad</b>	<b>23</b>
<b>Gráfico 35 - Participa o ha participado en grupos de autoayuda con otras personas excuidadoras, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>23</b>
<b>Gráfico 36 - La relación con su pareja ha cambiado tras dedicarse a la tarea de cuidar. General y según sexo</b>	<b>24</b>
<b>Gráfico 37 - La relación con su pareja ha cambiado tras dedicarse a la tarea de cuidar, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>24</b>
<b>Gráfico 38 - Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar. General y según sexo</b>	<b>25</b>
<b>Gráfico 39 - Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar, según edad</b>	<b>25</b>
<b>Gráfico 40 - Ha cambiado la relación con su hijos/as tras haber sido cuidador principal de su familiar, según relación de parentesco y sexo</b>	<b>26</b>
<b>Gráfico 41 - Ha cambiado su relación con otros familiares tras haber sido cuidador principal de su familiar. General y según sexo</b>	<b>26</b>
<b>Gráfico 42 - Ha cambiado su relación con otros familiares tras haber sido cuidador principal de su familiar según edad</b>	<b>27</b>
<b>Gráfico 43 - Participa o ha participado en plataformas, foros, chats con otros excuidadores. General y según sexo</b>	<b>28</b>
<b>Gráfico 44 - Participa o ha participado en plataformas, foros, chats con otros excuidadores según la edad</b>	<b>28</b>
<b>Gráfico 45 - Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”. General y según sexo</b>	<b>29</b>
<b>Gráfico 46 - Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío” según la edad</b>	<b>29</b>
<b>Gráfico 47 - Sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío” según relación de parentesco</b>	<b>29</b>

<b>Gráfico 48 - Mantiene sus amistades de toda la vida. General y según sexo</b>	<b>30</b>
<b>Gráfico 49 - Mantiene sus amistades de toda la vida según la edad</b>	<b>30</b>
<b>Gráfico 50 - Mantiene sus amistades de toda la vida, relación de parentesco y sexo</b>	<b>31</b>
<b>Gráfico 51 - Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades. General y según sexo</b>	<b>31</b>
<b>Gráfico 52 - Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades según la edad</b>	<b>32</b>
<b>Gráfico 53 - Finalizada su labor como cuidador ha iniciado nuevas amistades según la relación de parentesco y sexo</b>	<b>32</b>
<b>Gráfico 54 - Las nuevas amistades iniciadas son otras personas excuidadoras</b>	<b>33</b>
<b>Gráfico 55 - Las nuevas amistades iniciadas son otras personas excuidadoras según la edad</b>	<b>33</b>
<b>Gráfico 56 - Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer. General y según sexo</b>	<b>34</b>
<b>Gráfico 57 - Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer según la edad</b>	<b>34</b>
<b>Gráfico 58 - Ha ayudado a otras personas cuidadoras de una persona con Alzheimer, en función de la relación de parentesco y sexo</b>	<b>34</b>
<b>Gráfico 59 - Ha sido capaz de retomar su vida social. General y según sexo</b>	<b>35</b>
<b>Gráfico 60 - Ha sido capaz de retomar su vida social en función de la edad</b>	<b>35</b>
<b>Gráfico 61 - Ha sido capaz de retomar su vida social, según la relación de parentesco y sexo</b>	<b>36</b>
<b>Gráfico 62 - Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales. General y según sexo</b>	<b>36</b>
<b>Gráfico 63 - Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales según la edad.</b>	<b>37</b>

<b>Gráfico 64 - Ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales según la relación de parentesco</b>	<b>38</b>
<b>Gráfico 65 - Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer. General y según sexo</b>	<b>38</b>
<b>Gráfico 66 - Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer según la edad</b>	<b>39</b>
<b>Gráfico 67 - Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer, relación de parentesco, y sexo</b>	<b>39</b>
<b>Gráfico 68 - Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador. General y según sexo</b>	<b>40</b>
<b>Gráfico 69 - Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador según la edad</b>	<b>40</b>
<b>Gráfico 70 - Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador según la relación de parentesco y sexo</b>	<b>40</b>
<b>Gráfico 71 - Otra entidad le ha ofrecido algún recurso de apoyo como excuidador. General y según sexo</b>	<b>41</b>

## ANEXO 4. LA OPINIÓN DE LOS EXCUIDADORES RESPECTO AL ÁMBITO PERSONAL

---

- P1. ¿Se siente más vulnerable o reforzado tras haber terminado su faceta de cuidador?**  
.....
- P2. ¿Considera que haber cuidado a su familiar le ha producido consecuencias a nivel personal?**  
.....
- P3. ¿Su experiencia como cuidador ha influido en su personalidad actual?**  
.....
- P4. ¿Ha podido retomar su vida habitual (trabajo, aficiones, amistades ...) tras finalizar su labor de cuidador?**  
.....
- P5. En su etapa como excuidador, ¿ha incorporado a su vida nuevas aficiones?**  
.....
- P6. La pérdida de su familiar ¿le ha producido repercusiones a nivel emocional?**  
.....
- P7. ¿Considera que necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidar (médico, psicólogo, DUE, psiquiatra...)?**  
.....
- P8. ¿Participa o ha participado en grupos de Ayuda Mutua con otros excuidadores?**  
.....
- P9. ¿Ha cambiado la relación con su pareja tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**  
.....
- P10. ¿Ha cambiado la relación con sus hijos tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**  
.....
- P11. ¿Ha cambiado su relación con otros familiares (hermanos, tíos, primos...) tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**  
.....
- P12. ¿Participa o ha participado en plataformas, foros, chats de excuidadores?**  
.....
- P13. ¿Considera que sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”**  
.....

## **P1. ¿Se siente más vulnerable o reforzado tras haber terminado su faceta de cuidador?**

1. Me siento reforzado en el sentido que siento que he hecho lo que debía y que ha sido una etapa de aprendizaje personal, aunque a veces haya sido una carga dura de llevar.
2. Te encuentras como si te faltara algo.
3. Aunque tengo ratos, aún estoy en duelo. No soy cobarde. Tomo Lexatin.
4. Me hubiera gustado cuidar más tiempo a mi marido.
5. Más reforzado en el sentido que tengo la satisfacción de haber cuidado a mi padre todo lo que he podido.
6. Más reforzado en el aspecto personal y familiar. La experiencia nos ha fortalecido y unido como familia. Y personalmente, me ha humanizado.
7. Más reforzada. Muchos años difíciles, ha sido una escuela de paciencia, de imaginación y recursos para muchas situaciones, de medir esfuerzos y respetar y reconocer de los demás, relativizar, de vivir con menos presión, más flexibilidad y alegría...
8. Me encuentro más sensible ante las desgracias que encuentro en la vida. Sufro más. También más fuerte para afrontarlas.
9. Más reforzada.
10. He debido aprender a resolver todo yo sola. Aprendo todos los días a vivir sola.
11. Soy más consciente de mis limitaciones y también de haber desarrollado una mayor fortaleza.
12. Reforzada, en conocimientos sobre el aspecto práctico del Alzheimer que me han enseñado a ganar en aspectos humanos.
13. Estoy contenta por haber superado en su momento todas las adversidades. Me siento vulnerable con los temas de la salud.
14. Reforzada, porque yo creo que mi madre se sentirá bien...

15. **Vulnerable:** han aflorado los miedos (a la soledad, a enfermar y ser dependiente, a cómo morir). **Reforzado:** dar importancia a lo que verdaderamente merece la pena.
16. **Más sensible con las personas que sufren esta enfermedad.**
17. **Me siento bien, creo que estoy fuerte. Me emociono fácil (igual es la edad).**
18. **Me afectan más los problemas personales de la gente.**
19. **He aprendido a comprender mejor el comportamiento y las emociones del enfermo y del cuidador.**
20. **Más reforzado porque te enseña a enfrentarte con todo tipo de situaciones.**
21. **Reforzado. Considero una gran valentía y amor todas las fases que he pasado con mi madre.**
22. **Me siento más fuerte para lo que me vaya a ocurrir en el futuro.**
23. **Por supuesto que salí mucho más reforzado, gracias a la ayuda y apoyo que me prestó la AFA, tanto para interiorizar la situación que vivió mi mujer, como para ir superando los malos momentos.**
24. **Vulnerable: más sensible hacia las personas mayores. Reforzada: escucho más, me intereso más por esta enfermedad, intento ayudar a familiares.**
25. **Estoy muy tranquila, por lo bien que estuvo cuidado.**
26. **Más vulnerable por la cercanía de la enfermedad y del enfermo. Eres consciente que una demencia puede surgir a cualquier edad y en cualquier momento, en uno mismo o en un ser querido tuyo. Soy consciente de lo que conlleva la vejez y lo difícil que es la pérdida de la independencia personal. Más reforzado porque has enfrentado el cuidado y la pérdida de la persona querida y pierdes el miedo a enfrentar una nueva situación. Con relación a la vejez intentar aprender de lo que he vivido cuidando a mi madre. Más empático con la enfermedad, con los enfermos, con los familiares y con las personas dependientes...**
27. **Vulnerable por la pena, por la pérdida. Reforzado, satisfacción por haber intentado hacerlo lo mejor posible.**

28. Importante a tener en cuenta que he sido cuidador a tiempo parcial (fin de semana).
29. Estoy muy sensible, siento un gran vacío, sin querer lloro un rato y a tirar.
30. Más reforzado en el valor de la vida y en ayudar a los demás.
31. Me ha permitido rehacer mi vida.
32. Siento que mi estado físico se ha deteriorado, se ha visto afectada mi economía y he necesitado tratamiento farmacológico para afrontar estados de ansiedad y depresión.
33. Vulnerable en cuanto a las enfermedades de otras personas y más reforzado como persona, una gran paz interior.
34. Me siento reforzada tras haber terminado la labor de cuidado. He asumido y aceptado desde el principio las consecuencias de la enfermedad. Satisfacción por el cuidado.
35. Me ha hecho estar más sensibilizada con esta enfermedad y al mismo tiempo más fuerte para afrontar estos problemas y ayudar a otras personas que ahora están en esta situación.
36. Me siento más vulnerable hacia los problemas personales que puedan traer los abuelos al centro de día. A las familias les cuesta entender esta enfermedad, me encantaría poder resolver sus problemas y siento la impotencia de no poder ayudar lo suficiente. Y me siento más reforzado porque haber cuidado a mi madre, me ha hecho comprender que un abuelo, en estas circunstancias y en cualquiera a lo largo de su vejez lo que más necesita es amor. Empatizar con ellos y entender su situación.
37. Con más seguridad en mí misma.
38. Tener más empatía hacia otros cuidadores.
39. Comprendo mejor a este tipo de enfermos, y me relaciono mejor con ellos.
40. Siento soledad.

41. En el aspecto emocional.
42. Me siento más reforzada. Más capacitada con la experiencia personal para poder afrontar nuevos retos.
43. Siento mucho vacío. No sé en qué emplear el tiempo.
44. En valorar más a la familia.
45. Siento que he hecho lo que estaba en mis manos.
46. Siento que he hecho lo que estaba en mis manos.
47. En que estoy tranquila porque he hecho todo lo que estaba en mi mano para que no le faltase de nada a mi marido y de haber cubierto todas sus necesidades básicas.
48. Han sido muchos años de cuidados y estoy tranquila porque me he dedicado a mi marido en cuerpo y alma.
49. Las situaciones que recuerdan a las personas que has perdido.
50. En el sentido de haber sido útil, de haber aprendido a gestionar la situación, de apoyo a la familia, de integración familiar, etc.
51. Reforzado, por haber superado esta etapa habiendo hecho todo lo posible.
52. Depresión.
53. Ansiedad, depresión.
54. Vulnerable y reforzado, de ambos indistintamente.
55. Le ha reforzado, está satisfecha.
56. Sensación de vacío, más vulnerable.
57. Me siento más reforzada porque la ayuda prestada a mi familiar me ayudó a conocer, entender y participar más y mejor en el proceso.
58. Sensible emocionalmente.
59. He salido fortalecido tras pasar por la experiencia.

60. No siempre he hecho todo lo que podía.
61. Me siento reforzado ya que sé que hice todo lo posible por su bienestar.
62. Reforzada.
63. En que las situaciones difíciles me las tomo con más calma.
64. Después de pasar el tiempo.
65. Más reforzado.
66. Me siento más liberada y relajada.
67. Reforzado, he descargado algunas responsabilidades diarias.
68. Reforzado: más empatía con otros cuidadores, satisfacción con el cuidado y relación de ayuda a otros cuidadores y enriquecimiento personal.
69. Vulnerable, me siento vacía.
70. Por intentar tener la mejor calidad de vida los dos.
71. Más vulnerable porque sigo dependiendo «emocionalmente» de ella.
72. En general todos.
73. En todos.
74. Reforzada, más humanizada.
75. Reforzado, satisfacción personal.
76. Más humana, más capacidad empática y más sensible.
77. Aún estoy en fase de duelo y no sé definir claramente cómo me siento.
78. Reforzado, satisfecho en el cuidado.
79. Muy vulnerable anímicamente.
80. Más soledad.
81. Toda la familia hemos aprendido de la enfermedad.

82. **Estoy triste.**
83. **Me siento incomprendido, inadaptado y sin relaciones sociales.**
84. **En que cada vez que veo a alguien que necesita los cuidados no puedo evitar sentir lástima por él, por no ser ellos.**
85. **Diferentes perspectivas de ver la vida.**
86. **Siento un gran vacío al fallecer mi madre.**
87. **Vulnerable.**
88. **Reforzado, más fuerte.**
89. **Más vulnerable. Un vacío enorme, por el exceso de dedicación. Con el paso del tiempo, todo mejora.**
90. **Me ha hecho valorar más la vida. Más paciencia.**
91. **Veo la vida de otra manera. Aprovecho más el presente.**
92. **Reforzada. Más concienciada en ayudar a otros cuidadores que se encuentran en la misma situación por la que yo pasé.**
93. **Psicológicamente, he quedado tocada. Estoy más comunicativa, dependiendo de las personas. Más concienciada en ayudar a otros cuidadores hablándoles de mi propia experiencia.**
94. **Mentalmente me siento más reforzada y emotivamente más concienciada.**
95. **Reforzado en cuanto a experiencia en cuidados.**
96. **Más fuerte.**
97. **Más tranquila.**
98. **En principio me sentí más reforzado, pero actualmente me siento más vulnerable.**
99. **Reforzada en las situaciones familiares diarias.**
100. **Más reforzado a nivel personal.**

101. En muchas cosas que desconocía y ahora sé, como tratar a esas personas y a mí misma.
102. Vulnerable. Pena y llantos constantes.
103. Vulnerable. Mayor soledad, llanto frecuente.
104. Vulnerable. Al vivir con el familiar desde siempre se nota un vacío interior.
105. Hubo un vacío emocional.
106. Vulnerable. Se hecha siempre mucho de menos.
107. Con más tiempo para dedicarlo a mí misma y a mi marido.

**P2. ¿Considera que haber cuidado a su familiar le ha producido consecuencias a nivel personal?**

1. Me he abandonado.
2. Le ha dado ánimos.
3. Ahora, aún está muy reciente.
4. No, una vez fallecida mi madre, mi vida volvió a la normalidad.
5. Sí, ha sido una experiencia transformadora.
6. Las consecuencias de preocupación y tristeza constantes, de culpa por desatenderlo todo (hijos, pareja, amigos, trabajo...), líos familiares...han ido disminuyendo hasta desaparecer, en gran parte por la ayuda de la AFA. Las que espero que perduren en el tiempo son las positivas, la satisfacción de haber cuidado y lo aprendido.
7. Unos meses. Después de dos años me encuentro bien. Al principio, además de una liberación, sentí un gran vacío y tristeza por la mala suerte que había tenido mi marido.
8. Desgaste de salud.
9. Sí y la mayoría son favorables.

10. **Sí. Me he acostumbrado a no salir y me resulta agotador tener que hacerlo.**
11. **Sí, sobre todo a nivel emocional.**
12. **Sí claro. Hay un antes y un después.**
13. **Sí, me han perdurado en el tiempo.**
14. **Lo voy superando.**
15. **Sí, a fecha de hoy no he sido capaz de superar del todo, lo que me ha tocado vivir a nivel emocional (determinados episodios de agresividad, alucinaciones, las horas últimas antes del fallecimiento...). Me planteo si sabré reconstruir mi vida a todos los niveles, si volveré a sentir mi casa como el hogar que siempre fue...**
16. **No, han ido desapareciendo.**
17. **No estoy mal, pero no se cura nunca.**
18. **En cierto modo sí, aunque han influido otros factores además de ser cuidador.**
19. **Sí, hay emociones positivas y negativas que recordaré siempre.**
20. **Probablemente me aceleró la diabetes.**
21. **Las consecuencias han ido evolucionando de pena y tristeza, a fortaleza.**
22. **Peor salud.**
23. **No han perdurado en el tiempo.**
24. **Sí, me han durado los últimos dos años.**
25. **Durante el cuidado estaba más irritable y muy afectada emotivamente.**
26. **Sí, desarrollé una ansiedad que hoy todavía padezco, con control, pero ahí está.**

27. El cuidado de personas dependientes te resta energía y tu vida cambia. Tras finalizar los años de cuidado y después de siete meses, hoy en día, interiormente sigue costándome situarme en la vida con tanta pérdida en poco tiempo. Tienes más tiempo libre, pero hay mucho vacío interior.
28. Temporalmente.
29. Considero que todavía es pronto, llevaba mucho tiempo sin salir de casa, espero que poco a poco pase.
30. El hecho de verlo perder sus facultades físicas y psíquicas es muy duro y claro que trae consecuencias. Estoy superándolo.
31. Sí. Me ha alterado toda mi vida, ya que tuve que dejar el trabajo y la vida personal.
32. Sí.
33. Aunque voy mejorando, todavía continúan perdurando en cierta medida.
34. De momento sí que perduran, creo que hace poco tiempo.
35. Sí, cuesta un tiempo volver a retomar la propia vida.
36. Me produjo mucho estrés porque además de esta situación tenía otras paralelas y me ha costado tres años el volver a ser yo misma.
37. Desgaste emocional y físico. Orgullo de haber dado lo mejor de mí.
38. No me han repercutido en el tiempo.
39. En el cuidado de mis hijos y en el trabajo.
40. No, poco a poco desaparecieron.
41. Los cambios de criterio respecto a mis mayores.
42. Sí.
43. Sí, por supuesto que hay consecuencias, el tiempo hace su trabajo.
44. Conforme va pasando el tiempo, se van disipando.
45. Enriquecimiento.

46. **No era familiar, era cuidadora externa. Me enriqueció mucho el cuidar de esta persona.**
47. **Al principio me encontraba extraña porque han sido 5 años de cuidador y una vez que falleció mi marido me sentía vacía, sin nada que hacer.**
48. **Al principio me afectó mucho psicológicamente, pero el tiempo fue poniéndome en mi lugar.**
49. **Tengo depresión.**
50. **Durante un cierto tiempo. El tiempo empleado en el cuidado familiar ha limitado el tiempo dedicado a las relaciones personales, sociales, el tiempo de ocio, etc. Después ha sido necesaria una adaptación a la nueva situación. Aprender a contar con un tiempo del que no se disponía hasta entonces.**
51. **Sí, abandoné mi trabajo fijo.**
52. **Sí.**
53. **Me han perturbado en el tiempo, pero a nivel positivo, ya que me permitió disfrutar de momentos que durante la infancia no se produjeron debido a la dedicación de mi padre a su profesión.**
54. **Sí, los dos últimos años.**
55. **Sí, a nivel privado del cuidado de mis hijos, del mayor de 6 años y del recién nacido, no tenía tiempo para todo. Hoy en día ya tengo más tiempo para ellos, pero con la falta de mi padre.**
56. **Consecuencias físicas.**
57. **Sí.**
58. **Depresión.**
59. **No.**
60. **Ser más humana y estar más dispuesta a ayudar a los demás.**
61. **Renuncias varias: trabajo, familia, aficiones.**

62. Si, hasta hoy.
63. Sí.
64. Enfermedades, estrés.
65. No.
66. Consecuencias positivas, aumento en capacidad empática, más humana, más sensible.
67. Me ha hecho ver la vida de otra manera.
68. Tristeza.
69. Sí.
70. Sí.
71. Recuerdos.
72. En los primeros años sí.
73. Retraimiento social. Tener un círculo muy cerrado de contactos. No relacionarme con amistades antiguas.
74. Al principio sí, pero el tiempo lo cura todo o prácticamente todo.
75. Anímicamente una temporada.
76. Sí.
77. Satisfecha de haberle cuidado el máximo tiempo posible.
78. Sí.
79. Sí.
80. Sí.
81. Todavía sí, hace poco que falleció y aún la tengo presente en todo momento.
82. Al estar tanto tiempo se creó una dependencia.

- 83. Sí.
- 84. Sí, le han acompañado siempre.
- 85. Sí, han sido definitivas.
- 86. Sí y mucho, y no para bien.
- 87. Bajón emocional al recordar.

### **P3. ¿Su experiencia como cuidador ha influido en su personalidad actual?**

- 1. Se recuerda todo el tiempo, al principio la pena se va mitigando, pero es una sensación de que te falta algo continuamente, te sientes siempre triste.
- 2. Porque creo que mi personalidad es lo que ha podido con toda la enfermedad.
- 3. Valoro más muchas cosas, valoro más a mi madre. Mejor personalidad.
- 4. Sigo siendo la misma.
- 5. Era muy joven, piensas más en las cosas que le puede ir mejor a la hora de actuar.
- 6. Valoras más el tener salud, la amistad, la solidaridad...
- 7. Me ha hecho más humana y solidaria.
- 8. En aspectos positivos: capacidad y ganas de hacer y de afrontar lo que sea, la paz con la que ha terminado todo (paz conmigo y con todo mi entorno), optimismo, agradecimiento...
- 9. Creo que veo las cosas con más tranquilidad y el orden de lo "importante" ha variado.
- 10. Más responsable y dependiente de él.
- 11. En casi todos en el buen sentido.

12. Me cuido más, procuro no responder a las expectativas de los demás sobre mí, sino a lo que realmente necesito para mi bienestar.
13. Valorar lo importante de tener “una buena cabeza” y conocer que nos puede pasar a cualquiera.
14. Mayor empatía. Miedo a enfermar.
15. Psíquica.
16. Positivo: empatizar y ayudar más a las personas vulnerables, en estos casos me he vuelto más humana. Intentar vivir y disfrutar cada momento al máximo. Negativo: en determinados momentos he sentido la necesidad de distanciarme de la gente, he tenido relaciones más frías con determinadas personas que no han empatizado conmigo en todo el proceso de la enfermedad de mis padres.
17. Soy más serio y paciente.
18. Soy más tolerante con temas referentes a enfermedades.
19. Me ha hecho más fuerte.
20. Soy mejor persona, aprovecho más la vida, no me quejo por pequeñeces.
21. Me ha ayudado y servido para hacerme y ser más: humano, sensible, más comprensivo con la situación de atención, a normalizar e interiorizar una tarea que en principio suponía poner cariño, atención y espíritu de sacrificio, etc.
22. Estoy más sensibilizada con la enfermedad, soy más paciente.
23. Tengo tranquilidad.
24. Vivo más intensamente el momento presente.
25. Empatizo más con aquellas personas que están viviendo la situación y a la vez me compadezco menos comparando con lo que me tocó vivir a mí.
26. Sí. En mi caso arrastro tristeza, pero con la necesidad de vivir el hoy, sin mirar atrás. Soy consciente de que la vida en cualquier momento se te puede poner de nuevo cuesta arriba. Quizás soy más empática y también más vulnerable.

27. **Me siento muy cercana a los enfermos y solo animo a que les cuiden y quieran mucho...**
28. **En la sensibilidad, en la fuerza interior, y en estar agradecido.**
29. **No soy tan abierta, alegre y activa como antes.**
30. **He descubierto una gran dosis de paciencia en mí que no conocía. También he desarrollado mi capacidad resolutive ante nuevas situaciones, pero a su vez estoy más seria, más distraída y susceptible en general.**
31. **Tengo más empatía con la persona enferma y con los familiares.**
32. **Siempre he sido una persona muy realista, pero desde que he pasado por esta etapa, empatizo mucho con el enfermo, se ponerme en su lugar, comprendo lo que les está pasando e intento ayudarles.**
33. **Por supuesto, se ve la vida desde otro prisma. Se tiene más en cuenta las necesidades de los demás.**
34. **En ser más exigente.**
35. **Primero en el de temer más cualquier enfermedad o problema que incapacite física o mentalmente. En el de valorar mucho más las ayudas que se pueden tener por pequeñas que parezca. En el de apreciar mucho más el cariño y el afecto de los que te rodean.**
36. **Más paciente y creativa.**
37. **Siento tristeza y pena de que esté en la Residencia.**
38. **Tristeza, incertidumbre.**
39. **He desarrollado una paciencia infinita, me cuesta menos empatizar y un largo etc.**
40. **Veo las cosas de otra manera.**
41. **Veo las cosas de otra manera.**
42. **En ver la vida de otra manera.**
43. **En ver la vida de otra manera.**

44. Veo las cosas de manera muy negativa.
45. Te hace más sensible a las necesidades de las personas. Valoras otras cosas.
46. Se aprende a relativizar los hechos. Das importancia a cosas realmente importantes. Conoces mejor a las personas que tienes cerca. Valoras las verdaderas amistades. Indudablemente, todo esto te marca y la personalidad se forja.
47. Sigue muy depresiva, le cuesta concentrarse.
48. Depresión.
49. Desanimada, depresiva.
50. Entiendo y valoro más la enfermedad y al entorno del paciente.
51. Más fuerte.
52. Ha aumentado mi resiliencia y autorregulación emocional.
53. Más sensible.
54. Ser más fuerte ante la enfermedad.
55. Más humana, más cercana.
56. Me ha hecho más sensible hacia los ancianos.
57. En la toma de decisiones y en la gestión del autocuidado.
58. Me ha enriquecido personalmente.
59. Paciencia.
60. Forma de pensar (más distinta).
61. Más empatía.
62. Consecuencias positivas, más empática, más humana, más sensible...
63. Mayor paciencia.

64. **Valorar más la vida.**
65. **Relativizo más las cosas.**
66. **Me ha hecho más solidario, más fuerte y empático con otros cuidadores.**
67. **Ha sido muy duro.**
68. **Me hundo con mucha facilidad.**
69. **En saber valorar más el estar sano.**
70. **Optimismo, fortaleza, crecimiento personal...**
71. **Ver el mundo con otros ojos.**
72. **En positivo.**
73. **Me siento un poco perdida e intento encontrar mi espacio.**
74. **He mejorado. Ahora miro atrás y comprendo muchas cosas.**
75. **Me ha enriquecido.**
76. **Valora más el día a día, porque mañana no se sabe...**
77. **Aspecto psicológico.**
78. **Te sientes mucho más fuerte.**
79. **Mucha más sensibilidad hacia todo lo relacionado con la enfermedad o cualquier otra.**
80. **Más fuerza, más sensibilidad ante los demás.**
81. **Me he vuelto muy miedosa en la calle. Estoy peor. Antes tenía la obligación de cuidar y ahora me encuentro vacía.**
82. **En laboral y familiar.**
83. **Tranquilidad, paciencia, altruismo...**
84. **En la satisfacción de ayudar al enfermo.**
85. **En todos los aspectos de la vida diaria.**

86. Me he hecho más fuerte.
87. Soy más sensible a todo lo relacionado con la enfermedad, por ello colaboro actualmente con la AFA.
88. Me tomo las cosas de la vida con otra perspectiva.
89. Más capaz de afrontar dificultades.
90. Ser más paciente.
91. Reconocimiento de su paciencia y de saber afrontar situaciones.
92. Al mismo tiempo que era cuidadora, mi profesión era la misma.

#### **P4. ¿Ha podido retomar su vida habitual (trabajo, aficiones, amistades ...) tras finalizar su labor de cuidador?**

1. Mi vida hace 6 años era completamente diferente. Vivía lejos y estaba en el paro. Ahora vivo en Puente la Reina.
2. No poder recuperar vida social.
3. Tengo una pensión. Amistades las abandoné y sólo conservo unas pocas. Aficiones me queda una, estudiar historia.
4. Todavía me estoy recuperando de la falta, me cuesta más salir de casa y hacer una vida normal.
5. Mi labor de cuidadora me obligó a abandonar mi actividad laboral. Al finalizar he tenido dificultades para reincorporarme al mundo laboral, debido a mi edad, accediendo a trabajos de manera esporádica.
6. Mal en el trabajo. Aficiones perdidas (no hago deporte). He disminuido el contacto.
7. Sigo cuidando, no como antes, pero mi tiempo libre va a los cuidados de los parientes.
8. Sigo de baja laboral.

9. **No tengo vida social.**
10. **Nunca la perdí.**
11. **Como él iba a Centro de Día, seguí haciendo lo mismo.**
12. **Laboral.**
13. **Laboral, sobre todo.**
14. **Sigo cuidando a mi madre.**
15. **El trabajo sí, pero lo demás es muy pronto y a veces no me apetece mucho.**
16. **He podido retomar aficiones y amistades.**
17. **Si, porque nunca abandoné mi proyecto personal.**
18. **Los 10 primeros años las aficiones casi desaparecieron y las amistades se redujeron mucho, pero después he ido recuperándolas y manteniendo, aunque en minidosis. Ninguna faceta desapareció del todo, pero ahora sí las voy retomando con tiempo y ganas.**
19. **Siento que soy dueña de mi tiempo, esto lo valoro mucho. También me esfuerzo por tener el tiempo ocupado en cosas que me satisfagan.**
20. **Junto a mi marido hemos incrementado los viajes al disponer de más tiempo libre. Participo en las actividades con familia y amistades siempre que mi estado de salud me lo permite (padezco migrañas crónicas).**
21. **En todos (con tiempo).**
22. **He vuelto al trabajo, aunque a otro nuevo porque el anterior lo tuve que dejar. Puedo salir a pasar el día fuera o de viaje.**
23. **Tiempo libre...**
24. **En el periodo que ejercí de cuidadora, intenté no abandonar del todo mi vida habitual, compaginé en la medida de lo posible todo, aunque destiné menos tiempo a mis aficiones, amistades, deporte...Estoy en el proceso de reorganizar y disfrutar de todo lo que antes me hacía sentirme feliz.**

25. Tener tiempo libre me permite relacionarme y cuidarme.
26. Porque muchas amistades no las perdí y salía con amigos mientras mis hijos lo cuidaban.
27. En todos: puedo salir cuando quiera y a dónde quiera sin preocupaciones.
28. Vida social.
29. He recuperado con relativa normalidad la vida que llevaba, y por supuesto recuperar las aficiones, tareas y amistades, porque iba siendo consciente que se me podía venir el mundo encima. Mi reto fundamental ha sido no caer en la depresión y sin ganas de vivir.
30. Estoy trabajando y sigo saliendo con amigos (cine, musicales...).
31. Sigo con mis clases de yoga. Amigas he perdido alguna.
32. Trabajo, actividades lúdicas, deporte, nuevas amistades que han surgido en los años de cuidado...
33. Estoy intentando hacerlo.
34. Ahora puedo trabajar y desarrollar mi vida con normalidad.
35. Trabajo, relaciones personales, pareja nueva...
36. A los verdaderos amigos no los perdí, aunque sí muchos momentos con ellos, estoy en proceso. El trabajo lo conservé en todo momento. Las aficiones estoy en ello, de momento, hay muchas cosas que no me apetece hacer.
37. Ha podido retomar en todos los aspectos su vida habitual (en el trabajo, aficiones, amistades) aunque reconoce que es costoso dado que la labor de cuidador limita mucho a todos los niveles.
38. En todos, nunca los dejé.
39. He empezado a relacionarme con más gente. Participo en diversas actividades y hoy día puedo decir que he retomado mi vida anterior, pero me ha costado casi tres años.

40. Nunca dejé de lado mi vida, compatibilicé de la mejor manera las dos cosas, también tuve ayuda por parte de la familia.
41. Cuesta hacerlo después de tener una dedicación de tantos años. A nivel de amistades y aficiones.
42. Sobre todo, por la disponibilidad de tiempo para aficiones y quedar con amistades.
43. Prácticamente en todos.
44. Me socializo más. Tengo más relaciones sociales.
45. Sigo la misma rutina, ahora cuidando a mi madre.
46. Me dedico más a mi familia y salgo más.
47. Ahora salgo más.
48. Vuelvo a hacer todo lo que hacía antes.
49. Estoy más libre para ir a cualquier actividad.
50. Estoy más libre para ir a cualquier actividad.
51. Puedo salir a tomarme un café.
52. Ya me he jubilado y puedo salir tranquila a comprar.
53. Estoy más libre para ir a cualquier actividad.
54. Se vuelve a intentar encontrar trabajo y hacer algunas cosas que antes no se podían realizar.
55. Dedicándole un mayor tiempo a todo: al trabajo, a las amistades, a los viajes, a disponer de un tiempo de ocio que antes no existía. En definitiva, a vivir más intensamente.
56. Nunca los abandoné por completo gracias al Centro de Día (el trabajo no).
57. Intento ir a actividades.
58. Nunca ha dejado su vida a un lado.

59. Un poco más de tiempo libre para estar con la familia.
60. En los mismos que tenía anteriormente.
61. Aunque realmente no me causó una gran perturbación, ya que toda la familia estábamos involucrados en el cuidado.
62. Le costó encontrar empleo y recuperarse económicamente.
63. En todos los aspectos señalados.
64. Volvió a retomar contacto con su familia de la península.
65. En todos.
66. Salir más de casa, cuidar a mis nietos.
67. En todo. Aficiones, voluntariado, viaje...
68. Aunque disponía de menos tiempo, nunca abandoné del todo mi rutina diaria, ya que no ejercía de cuidador todos los días de la semana.
69. Poco, ya que mucho tiempo libre lo dedico a acompañamiento en la residencia.
70. En aficiones y amistades.
71. En todos.
72. He retomado actividades que antes no podía realizar y otras nuevas.
73. Trabajo, aficiones, más amistades.
74. Relaciones sociales, poder acudir a cursos.
75. Sigo trabajando, conservo amistades, aficiones...
76. A todos niveles.
77. El fallecimiento de la madre coincidió con la jubilación por lo que puedo retomar, muchos hobbies.
78. Más tiempo para mí.

79. **Sí y no. Sí, porque ahora dispongo de más tiempo. No, porque siento soledad.**
80. **He retomado todo.**
81. **Trabajo, aficiones...pero aún me quedan cosas que retomar.**
82. **En actividades de conocimiento y ocio.**
83. **Me cuesta salir, viajar, estoy reticente.**
84. **Hasta ha cambiado de trabajo. Ha mejorado la relación con la hermana. Sus hijos le han apoyado.**
85. **Nunca los perdió, solo los distanció un poco.**
86. **Me he incorporado al trabajo sin límites. Salgo con amistades. Realizo viajes sin la presión de horarios ni cargos de conciencia por dejar al familiar al cuidado de otras personas.**
87. **Ahora trabajo más tranquila. He recuperado amistades anteriores. He adoptado una mascota y salgo con ella todos los días, favoreciendo el contacto social.**
88. **Continuar con mi vida diaria, con mis relaciones con los demás.**
89. **En todos.**
90. **Tengo más tiempo para mí y mis hijos.**
91. **En todos los aspectos señalados.**
92. **Al tener más tiempo para ellos, puede dedicarlo a todo.**
93. **Aficiones, salir con amigos, cuidado de hijos.**
94. **Retomar vida social.**
95. **He continuado trabajando.**
96. **Pero en el transcurso del tiempo, le costó.**
97. **Caminar, viajar, trabajar.**

## **P5. En su etapa como excuidador, ¿ha incorporado a su vida nuevas aficiones?**

1. Comencé a hacer alguna actividad, pero lo dejé, porque no me encontraba a gusto, todavía noto demasiado su falta.
2. Sigo siendo igual de activa que antes.
3. No quiero obligaciones. Siempre disponible y libre, dispuesta para ayudar a todo su entorno.
4. He continuado con las mismas aficiones.
5. Salir a andar con mi marido todos los fines de semana. Poder quedar con mis amigas.
6. He retomado hacer ejercicio físico, viajar algo, leer todo lo que puedo y salir de casa con cualquier motivo. En este momento vivo sola y esto sí me ha afectado.
7. Retomar manualidades.
8. Veo las noticias.
9. Acudo a clases de flamenco, participo en un Club de Lectura, viajo más, cuido de mis nietas (las disfruto).
10. Me apunté a clases de pintura para desestresarme un poco y voy muy a gusto en la actualidad.
11. Salir más.
12. Más actividades culturales, exposiciones, conciertos (música coral que me hace sentir paz interior).
13. Deporte.
14. Gimnasia, paseos.
15. Hago excursiones, andadas, fiestas y otras cosas similares.

16. Acudir a clases con el fin de tener contacto con el mundo real y con las amistades, hacer deporte, caminar todos los días, aficionarme a la cocina...además porque sigo teniendo un hijo en casa.
17. Cine y excursiones.
18. Leer más. Porque tengo más tiempo. Me he ido de vacaciones sola a un hotel en Semana Santa.
19. Las manualidades que me han servido como descanso durante el proceso y ahora son una afición.
20. Lógicamente puedo hacer cosas que antes no podía. Simplemente pasear tranquila, sin remordimiento de que no estoy en el lugar en que debo estar, en mi caso con mi madre.
21. Dedicarme más tiempo para reforzar mi interior (meditación, cursos donde trabajo mi interior...).
22. Actividad física, como caminar.
23. Voluntariado.
24. En poder disfrutar más de mis mascotas y de mis amigos.
25. Viajes y nuevas experiencias.
26. He retomado aficiones antiguas, como la costura. Por motivos laborales no he podido realizar cursos a los que antes asistía.
27. Deportivo, musical, lectura y colaboración con la AFA.
28. Me gusta mucho tocar el piano y ahora tengo tiempo para retomarlo.
29. He incorporado la música a mi vida a nivel social y de divertimento.
30. Hago cursos de informática.
31. Disfruto del campo, largos paseos con mis perros.
32. Pilates, baile, senderismo...
33. Voy al bingo con gente de mi edad.

34. Voy al taller de memoria.
35. Voy al taller de memoria y al bingo.
36. Aficiones que necesitaban tener tiempo para hacerlas fuera de casa.
37. Más que incorporar nuevas aficiones, he desarrollado las que ya tenía: senderismo, viajar, leer con tranquilidad, poder ir al cine sin necesidad de estar pendiente del teléfono constantemente.
38. Quizás tengo más en cuenta las salidas con mi madre, en relación a las que hacíamos con mi padre y las que me hubiese gustado con él, tales como viajar.
39. Deporte.
40. Tengo más tiempo para todos: trabajo, familia y amigos y no vivo pendiente del teléfono.
41. Viajar.
42. Viajar.
43. Excursiones y participación en grupos de familias.
44. Excursiones y viajes.
45. Poder hacer actividades en el Centro.
46. Cultural, social, actividades de autocuidado.
47. Deporte y ocio.
48. Recuperar hobbies, la fotografía.
49. Hablo de mi experiencia con otros que están pasando por lo mismo.
50. Deporte, formación personal, laboral...
51. Encontrando nuevas amistades.
52. Pilates y grupos de ayuda.

53. Leo más que antes, no podía hacerlo de manera relajada. Salgo a caminar más tranquila.
54. Pasear con mi mascota.
55. Más cine, teatro, actividad física.
56. Deporte, amigos.
57. Hacer manualidades, pertenecer al grupo de la parroquia, grupo de terapia de la AFA.
58. Voluntariado.
59. Voluntariado.
60. Cambio de vida completo.
61. En el tiempo libre.

### **P6. La pérdida de su familiar ¿le ha producido repercusiones a nivel emocional?**

1. La pérdida no, porque lo tenía asimilado, peor el transcurso de la enfermedad fue muy duro. Fueron 8 años muy intensos y de una dedicación total.
2. No, como he dicho anteriormente soy una persona realista y tengo claro que la vida tiene un final. Y en mi caso mi madre ya era mayor, a lo largo de 8 años te vas mentalizando, el deterioro los vas asimilando poco a poco, digamos que el duelo lo has ido pasando más despacio, cuando llega el momento, te das cuenta de que la habías perdido mucho antes.
3. Siempre hay que pasar una etapa de duelo. En mi caso, la he superado sin demasiados traumas. Tampoco fue demasiado larga.
4. No, más allá de la pérdida.
5. Duelo saludable/dolor por la enfermedad de Alzheimer.

6. Estoy más sensible a nivel general. Cuando conozco a alguien que está pasando o ha pasado por lo mismo, le intento aconsejar en todo lo relacionado con el cuidado (AFA, dependencia, discapacidad), al igual que me aconsejaron a mí.
7. He tenido que aprender a vivir con la pérdida, desde el agradecimiento y la nostalgia.
8. Sí, la tristeza es la principal ahora. Pero en el momento de morir y hasta casi dos meses después, la sensación de alivio bloqueaba hasta la tristeza. Aunque no fue una muerte mala, el último mes yo quería que terminase y eso no lo había sentido en todo el largo proceso. También desorden; con dos horas diarias libres, ahora empiezo a organizarme. E incertidumbre, cambios en la relación con el resto de la familia.
9. Ha sido un proceso muy duro. Sufrí depresión y, estando bien en estos momentos, no estoy tan fuerte como me gustaría.
10. Dolor por la pérdida y el “hueco” en casa.
11. Constante añoranza.
12. Me es imposible acostumbrarme a no tenerlas.
13. Poner en orden mis sentimientos hacia ella: canalizar mejor la tensión y el enfado, buscar la paz con su memoria, sentir la compasión y el amor que a veces no le mostré en su momento.
14. Me quedé huérfana total.
15. Soy muy sensible a los problemas ajenos. Todavía no he pasado página, me agobio fácil por las cosas que me pasan y tengo ganas de llorar.
16. Anímico, es un espacio muy grande y cuesta mucho acostumbrarse.
17. Estoy más sensible.
18. Soy una persona más sensible, más triste, más melancólica, siento el vacío, la soledad, sentimientos que antes solo había experimentado ocasionalmente. Incertidumbre de cara al futuro, me planteo si seré capaz de superar lo que actualmente estoy sintiendo.

19. Tristeza, tiempo y no tener ganas de hacer nada.
20. Soy más serio y paciente.
21. Creo que me podría haber esforzado más en su cuidado.
22. Estoy en un proceso de duelo con cambios emocionales.
23. Empecé a tener ataques de ansiedad y no dormía bien.
24. El final de la enfermedad y la muerte fue brutal y esa parte te destroza.
25. Más sensible.
26. Me emociono más fácilmente, presto más atención a personas con esta enfermedad y empatizar con ellos.
27. Como cualquier pérdida de un ser querido. Al mismo tiempo agradezco el tiempo pasado con ella.
28. Por mi vinculación emocional al familiar le echo mucho de menos.
29. En mi caso perdí a mi madre y a mi hermana en menos de un mes y eso emocionalmente es complicado y lento de gestionar. He perdido a las dos personas con la que más años he convivido en mi vida.
30. Tristeza, nostalgia...pero lo considero totalmente natural.
31. Mi sensibilidad está tocada, veo lo mucho que quiero a mi marido.
32. Eso es así, solo con recordarle me emociono y rompo a llorar, yo no era tan emotiva como ahora. Lloro con mucha más facilidad que antes.
33. En todos.
34. Depresión...
35. El tiempo dedicado a cuidar a mi madre hizo que me volcara de lleno en ella. Su fallecimiento produjo un gran vacío en mi vida y me está costando mucho recuperarme en todos los sentidos.
36. Estoy mucho más sensible, y revivo muchas de las situaciones como cuidador en muchos momentos que me generan un poco de ansiedad.

37. Las propias del proceso de duelo (tristeza, vacío, pérdida...)
38. Sentimientos de pérdida, tristeza, falta de ganas de hacer actividades...
39. Estar más sensible.
40. Inmediatamente después de la pérdida, la sensación de vacío, aunque con el tiempo se va mitigando.
41. Perder a mi madre es duro, no se define.
42. Continuo con tristeza y no sé cómo continuar mi camino de antes.
43. Tristeza.
44. Creo que son las normales cuando pierdes a un ser querido, se echa muchísimo de menos.
45. Sigo echándola de menos. Mi madre era una persona muy alegre y daba fuerza a sus hijos. A pesar de que estaba en cama, tenía muchas ganas de vivir.
46. La echo mucho de menos, porque ha sido mucha dedicación.
47. Se echa de menos.
48. Nostalgia.
49. Adaptarme a la vida normal.
50. Estoy muy baja de moral.
51. El dolor por echar de menos a alguien.
52. Depresión.
53. Más nerviosa y decaída.
54. Fue doloroso.
55. Más tristeza.
56. Mucha tristeza en la primera etapa, ahora me siento orgullosa, acompañada y reconfortada por él en todo momento.

57. **Me ha convertido en una persona más reactiva emocionalmente y empático con los problemas de los demás.**
58. **Sensibilidad.**
59. **Después de tantos años la he echado de menos.**
60. **La pérdida en sí.**
61. **Anímico.**
62. **Le hecho mucho de menos.**
63. **Principalmente en la gestión de sentimientos.**
64. **Depresión (con tratamiento).**
65. **Por el vacío que deja cuando ya no está en casa.**
66. **Todos.**
67. **Un vacío emocional.**
68. **Tristeza, depresión.**
69. **Vacío, dolor.**
70. **Entender el proceso de muerte como un paso.**
71. **Actualmente tristeza.**
72. **Recuerdos.**
73. **Tengo altibajos.**
74. **Tristeza.**
75. **Voy al psicólogo.**
76. **Depresivos, ansiedad, dolores corporales, tristeza, más susceptible...**
77. **Aún creo que tengo que irme con ella y que me espera.**
78. **Secuelas.**

79. Culpa y gran tristeza.
80. Aumento de sensibilidad.
81. Ansiedad. Perder la noción del tiempo, ya que ahora no sé gestionarlo de la misma manera, al no tener horarios marcados para el cuidado del familiar.
82. Ansiedad, estrés, obesidad (con todo lo que supone la misma), insomnio.
83. Mas sentimental, pequeños cambios a nivel de estado de ánimo.
84. Mucha tristeza, le echo mucho de menos.
85. Vacío, soledad personal. Y sensación de no saber qué hacer, mucho tiempo libre.
86. Lloro mucho, estoy muy desanimada.
87. Le echo de menos en todo, en la casa, en la calle...
88. Tristeza y falta del familiar.
89. Soledad.
90. Tristeza, cansancio.
91. Ausencia de los seres queridos que ya no están.
92. Estoy triste y muy sensible, siempre acordándome de ella. Un vacío.
93. Pena y tristeza.
94. Tristeza.
95. Tristeza.
96. Una madre es una madre.
97. Cuando escucho música, lloro.
98. Llanto frecuente.

**P7. ¿Considera que necesita o ha necesitado atención sanitaria tras acabar el período de cuidar (médico, psicólogo, DUE, psiquiatra...)?**

1. No. En cambio, mi hermano sí, atención psicológica.
2. Psicóloga.
3. Al menos, una atención psicológica, sí me hubiera venido bien.
4. Cirugía ginecológica, extirpación de ovario en el útero.
5. Apoyo emocional por el médico de familia.
6. Hace mucho que recibo asistencia psicológica.
7. La psicóloga de AFAN, ha sido mi gran apoyo desde el momento en que solicité su ayuda para hacer frente a la gestión de la enfermedad de mi madre. Ha sido fundamental también para elaborar el duelo tras su muerte.
8. Apoyo psicológico al principio.
9. Antidepresivos.
10. Ayuda puntual de medicamentos para controlar la ansiedad que he sentido. Actualmente ayuda psicológica individual (AFAN).
11. Médico, tomo antidepresivos.
12. Fisioterapeuta.
13. Al principio psicólogo, después psiquiatra, porque se me complicó la vida todavía más por la situación conflictiva y problemática del único hijo que tenemos. A veces las denuncias, juicios, sentencias que llegaron a descolarme y poner en riesgo mi situación personal, emocional, etc.
14. Psicólogo que me ayude a gestionar las pérdidas y mi anclaje en la vida.
15. La doctora me vio demasiado sensible y me mandó al psicólogo. Tomé algo de medicación, pero ya me dio el alta.

16. Creo que necesito entender lo vivido. Estoy con la psicóloga de la AFA.
17. He padecido o padezco problemas de hipertensión, problemas digestivos, problemas con el sueño, depresión, ansiedad.
18. Apoyo médico por problemas de tiroides, que le provocaban ansiedad, insomnio, palpitaciones...
19. Acudí a una psicóloga porque creía que aquí acababa el mundo.
20. Psicológica.
21. Psicólogo, creo que ayuda de este tipo siempre es necesaria para aceptar el dolor...
22. Psiquiatra (lo está disminuyendo).
23. Psiquiatría y psicología.
24. Antidepresivos.
25. Médica.
26. Farmacológico (antidepresivos).
27. Psicológico.
28. Tratamiento médico.
29. Médico y psicólogo.
30. Médico.
31. Médico y psicológico (pero por otro diagnóstico personal degenerativo).
32. Médico.
33. Psicólogo.
34. Psicólogo.
35. Asistencia general, fisioterapeuta, psicólogo y psiquiatra.
36. Psicológico.

37. Apoyo médico. Conectar más consigo misma.
38. Médico de cabecera.
39. Psiquiatra.
40. Atención primaria, DUE.
41. Médico, atención psicológica.
42. Psicológica.
43. Médico y fisio.
44. Médico, psicológico y fisioterapeuta.
45. Psicólogo.
46. Antidepresivos.

**P8. ¿Participa o ha participado en grupos de Ayuda Mutua con otros excuidadores?**

No hay respuestas

**P9. ¿Ha cambiado la relación con su pareja tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**

1. En nuestro caso los cuidados han sido compartidos, no soy la cuidadora principal, (aunque sí de las más implicadas). Sí, la relación de pareja va cambiando. Reforzada en muchos aspectos y con más tiempo y ganas para compartir, ahora la situación es más fácil, con menos dificultades. También está el reconocimiento mutuo de todo lo que ha supuesto la enfermedad y mi agradecimiento por su apoyo.
2. Falta de tiempo para hacer planes comunes. Falta de iniciativa o ilusión por hacer cosas.
3. Le dedico más tiempo.
4. Pude centrarme más en la relación de pareja.

5. Sí, en el sentido de que se ha afianzado.
6. El cuidado familiar me pasó una factura en mi relación con mi pareja. Durante unos meses la relación se rompió porque él se fue (sus razones fueron que ya no podía más con la situación...) y yo me sentí abandonada en una situación personal muy complicada. Tras un periodo la relación se retomó. Hoy en día soy consciente que ese abandono todavía pesa en mi interior.
7. Durante la etapa de cuidador ha habido muchos momentos duros, de incomprensión, de frustración, de momentos perdidos...actualmente la relación es fantástica.
8. Considera que en la actualidad ha mejorado su relación de pareja, dado que durante su labor de cuidadora su atención se centraba en su madre y reconoce que descuidaba la relación con otras personas, en concreto con su marido.
9. Valoro más a mi pareja, sin él hubiera sido imposible llevar a cabo la tarea de cuidador.
10. Antes no le dedicaba tiempo. No podíamos salir.
11. Ahora tiene tiempo libre.
12. Más tiempo para estar con él.
13. El tiempo.
14. La relación sufrió un deterioro durante la etapa de cuidador principal, pero se ha reconducido una vez finalizada la misma.
15. Me he sentido apoyada por mi marido, y es algo que no olvido.
16. Debilitación de la relación.
17. Divorcio, aprendes a ver las cosas claras y lo importante, y que la vida hay que vivirla y no aguantar lo que no se debe, solo lo importante.
18. La vida en pareja.
19. Terminó.

20. No le presto tanta atención.

21. Separación definitiva.

**P10. ¿Ha cambiado la relación con sus hijos tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**

1. Sus hijos están muy orgullosos de cómo he cuidado a su padre.
2. No, pero sí que sugerían un ingreso en una Residencia.
3. No les dedicaba el tiempo que ellos querían y yo también.
4. Los hijos eran mayores.
5. Ahora tengo más tiempo para estar con ellos y otra disposición, aunque ya son muy independientes. Un poco tarde para dedicarles más tiempo, pero para mis hijos sí ha cambiado la situación porque el Alzheimer llegó con ellos y desde muy pequeños han colaborado muy activamente en los cuidados y también han aprendido mucho.
6. Estoy más pendiente de ellos y tengo más tiempo para dedicarles.
7. Más disponibilidad de tiempo para pasar ratos con ellos disfrutando.
8. Ahora tengo más tiempo libre para estar con ellos.
9. Ha coincidido que he sido abuela.
10. Hay distanciamiento.
11. Me pude ocupar del niño. Antes se ocupaban otras personas para que saliese mientras yo cuidaba.
12. Puedo dedicarles más atención y apoyo.
13. Como me han ayudado a canalizar mis emociones, tenemos una relación más cercana.
14. Estamos más unidos, como que los necesito más que antes, al sentirme sola ellos están más pendientes de mí.

15. Ellos eran muy pequeños y han crecido con esta situación, pero que me he sentido un poco culpable en algunos momentos que he perdido los nervios con ellos. Actualmente todo va muy bien.
16. La atención principal en esos años fue para mi madre, mis hijos quedaron en un segundo plano, pero hoy día tengo dedicación plena hacia ellos.
17. Ahora puedo dedicarle más tiempo y estar más atenta a sus necesidades.
18. Poco tiempo para su atención.
19. Más tiempo.
20. Disfrutar de más tiempo con la familia. Poder viajar a ver a una hija que está en el extranjero.
21. Más tiempo, les puedo ayudar más.
22. Al principio sí ya que no tenía todo el tiempo que quería para él, estaba entre mi padre y los niños.
23. Tiene más contacto con ellos.
24. Están más concienciados con la enfermedad.
25. Mis hijos también han crecido interior y emocionalmente.
26. Ya no vienen a verme.
27. Fortalecer la relación madre-hijo más aún.
28. Más volcada con ellos, más tranquila.
29. Más dedicación a ellos y con más tranquilidad. Ha mejorado.
30. No he podido relacionarme con ellos.
31. Porque lo primero es siempre el enfermo.
32. A veces he estado más irritable y no le he podido prestar la atención que requerían en algún momento concreto.
33. Mayor dedicación al cuidado de nietos.

- 34. Para bien, se forma una unión más fuerte.
- 35. Era dependiente total.

**P11. ¿Ha cambiado su relación con otros familiares (hermanos, tíos, primos...) tras dedicarse a la tarea de cuidador principal de su familiar?**

- 1. Todos le han respondido bien.
- 2. Ha mejorado la relación con su hermana.
- 3. Me siento más unida a ellos, nuestros padres nos han unido.
- 4. Durante la enfermedad, las relaciones familiares han pasado por momentos complicados y muchísimos roces, pero conseguimos llegar al final bien y unidos. Ahora, sin roces y sin situaciones que acordar, mejor.
- 5. Con los hermanos de mi padre. Ha empeorado un poco.
- 6. Tengo menos trato con ellos.
- 7. Nos vemos con mucha menos frecuencia. Me he acercado más a mi hermana. Con el marido de mi madre apenas tengo relación. Todos nos vemos en cumpleaños, celebraciones..., poco más. Mi trato con todos los hermanos, aunque escaso, es bueno.
- 8. Finalizar la relación con algunas tías.
- 9. Ahora tengo tiempo para hacer más visitas que antes.
- 10. Distanciamiento con los familiares directos (hermanas). Durante el proceso de la enfermedad, diferente implicación en el cuidado de nuestros padres, en muchos momentos no me he sentido respaldada, ni apoyada.
- 11. Ruptura con la familia política.
- 12. Cada cuidador aporta lo que puede y se generan tensiones.
- 13. Los reproches de los tíos en mi opinión estaban fuera de lugar, entonces ahora mi relación solo es cordial.

14. Puedo verlos más a menudo.
15. Emocionalmente me implico menos con los problemas de los demás familiares. Es como si pensara que yo ya tuve mi dosis y no quiero más.
16. Es difícil que todos los miembros de la familia se involucren de la misma manera (tiempo, recursos, emociones...) en el cuidado de una persona dependiente. Conforme pasa el tiempo el desgaste de unos y otro es diferente. Al principio crees que todos tienen que colaborar de la misma manera, luego te das cuenta de que cada uno aporta lo que quiere o lo que puede... Todo esto lo vas asumiendo poco a poco. Yo lo fui entendiendo desde mi interior, pero soy consciente que deja poso en las relaciones familiares.
17. Pienso que nos ha unido más.
18. Entiendo mejor la misma situación, ahora con mi suegra. Pero he visto como es el resto de la familia de egoísta en estas situaciones.
19. Distanciamiento entre hermanas tras la muerte del familiar.
20. Mi hermano apenas se implicó en el cuidado de nuestra madre, lo cual creó problemas y distanciamiento entre nosotros.
21. Me siento decepcionada con algunos familiares.
22. Confiesa que no recibió el apoyo de sus hermanos durante su etapa de cuidadora. Estando ella sola al frente de la labor de cuidados. Percibe que ahora esos familiares muestran más interés por ella. Interés que no entiende.
23. Menos tensión y más tiempo para otros familiares.
24. Por la implicación de cuando estaba el enfermo.
25. Con algún hermano.
26. Ahora no los veo tanto, porque venían a visitar a mi madre.
27. Se han estrechado más los vínculos familiares. Previamente, existía una buena relación y después de todo el proceso, la relación todavía es mejor, más estrecha.

28. Le ayudan mucho y le dan apoyo.
29. Disfrutar del tiempo.
30. Un poco más de contacto.
31. Con mi madre, dedicarle el tiempo que a veces le restábamos a ella sin ser consciente.
32. Actualmente pasa más tiempo con su familia. Decepcionada con los hermanos de su marido.
33. Ya no hay relación.
34. Fortalecer más la relación familiar. Me he sentido arropada.
35. En positivo.
36. Más comunicación.
37. A positivo, ha mejorado.
38. Pérdida el nexo de unión.
39. Tener más tiempo para poder verlos.
40. Quizás más unidos que antes, por la incidencia del problema.
41. Mis hermanos no comprendían la enfermedad.
42. Se ha retomado la relación que estaba un poco mermada por el estrés que producía el cuidar.
43. Para bien, formación de una unión.

## **P12. ¿Participa o ha participado en plataformas, foros, chats de excuidadores?**

1. Estoy en grupo de apoyo en AFAN.
2. Me gustaría participar.
3. No he participado, pero sí participaría.

4. Considera interesante la posible iniciativa de crear grupos para compartir la experiencia como cuidadora con otras personas que han pasado por esa misma situación.
5. Amistades de cuidadores.
6. Sí.
7. Encuentros.
8. WhatsApp.
9. WhatsApp.
10. Grupos de WhatsApp y redes sociales de la AFA.
11. Grupo de WhatsApp de familiares.
12. Si, en grupos de ocio en la AFA.
13. He estado en Encuentros de Cuidadores, tanto como oyente como docente.
14. No.
15. Sí.

**P13. ¿Considera que sufre o ha sufrido el síndrome del “nido vacío”**

1. No le llamaría así, solo le echo de menos.
2. Este síndrome lo sentí cuando lo llevamos a la Residencia, donde falleció.
3. Al principio, sobre todo.
4. Intentando ocupar más tiempo con manualidades.
5. Procurando tener actividad continua, tanto física como psíquica.
6. El volver a trabajar me ha ayudado mucho para tener la cabeza ocupada, así como el irme a andar cuando la casa se me cae encima.

7. Dejando objetos suyos en el dormitorio donde ella dormía.
8. Intentando no dar demasiadas vueltas y saliendo a la calle con amigas.
9. Estoy sufriendo actualmente. Intento tener la mente ocupada con aficiones (leer, pasear, actividades deportivas...) que no me hagan pensar tanto, tener ocupado casi todo el día, estar en mi casa el menor tiempo posible, a fecha de hoy, el vacío, el silencio, aún pesan demasiado.
10. Con la ayuda de la familia.
11. No encuentro motivos en sesiones, me falta ella.
12. Pensando que he hecho todo lo que pude por cuidarlo lo mejor que se puede y él estaba feliz.
13. A base de esfuerzo, de trabajo, de leer y de la espiritualidad he podido superar la falta de mi madre.
14. Todo recuerda a esa persona que ya no está y sí que se nota el vacío pero muy tranquila y con mucha satisfacción de haber estado con ella hasta el final.
15. Enfrentándome y aceptando la situación.
16. Estoy en pleno proceso y a día de hoy, desde que me levanto intento hacerle frente... pero no lo consigo... espero que el tiempo, mi consciencia y mi trabajo personal...me hagan superarlo...
17. Intento salir más con amigos, compañeros de trabajo...
18. Trabajando, cuidando de mis perras, caballo y dedicando mi rato libre a las personas que me importan.
19. Una nueva pareja me ha ayudado a afrontarlo y a llenar el vacío
20. Le he hecho frente yo sola, en ocasiones buscando la compañía de amigas y amigos, pero principalmente lo he hecho sola.
21. Textualmente "tirando para adelante".
22. Teniendo más vida social, estando con las personas que quiero, haciendo actividades nuevas...

23. Me apoyo en los hijos.
24. El día a día.
25. Te encuentras sin saber cómo empezar sin la persona que tenías cuidando, que nuevos hábitos realizar.
26. Haciendo actividades como pilates, pasear...
27. Se fueron mis hijos y al poco tiempo falleció mi marido.
28. Estábamos mi marido y yo solos.
29. Estábamos mi marido y yo solos.
30. El tiempo acostumbra a adaptarse a la pérdida de alguien.
31. Atención psicológica y psiquiatría.
32. Intentando hacer más actividades y retomando relaciones sociales.
33. Un poco los primeros meses. Pero en general lleva muy bien la situación. La persona con demencia era muy tranquila y ha asumido bien la pérdida.
34. Tratando de centrarme en actividades, trabajo y un poco de ayuda de medicación.
35. Sobre todo, al principio. Organizando cosas y pensando que está con nosotros, pero de otra manera.
36. Esté de cuidador o no.
37. Mirando el día a día.
38. Compartiendo ocio con otras personas.
39. Mi familiar se encuentra en una residencia geriátrica y me repito a mí mismo que es lo mejor para ella.
40. Con la ayuda de mis hijos y la AFA.
41. Manteniéndome activa.
42. Intentando asimilarlo.

43. **Mentalizándome de su falta.**
44. **Apoyándome en la familia y amigos, y no desvinculándome de la AFA.**
45. **Relacionándome con otros cuidadores de la AFA y participando en actividades varias.**
46. **Más ejercicio y más voluntariado.**
47. **Nos hemos quedado solos mi marido y yo.**
48. **Aun no le he hecho frente.**
49. **Me he quedado solo.**
50. **No le he hecho frente.**
51. **Buscando nuevas aficiones y metas personales.**
52. **Cambiar de sitios, actividades.**
53. **Estar fuera de casa, cuidar a un bebé...**
54. **Dedicándome tiempo y buscando espacios donde estar distraída.**
55. **Buscando otras cosas, sustituyendo el espacio con amistades e hijos.**
56. **Ayuda para dormir y estar relajada.**
57. **Sentándome en la habitación dónde se encontraba la persona afectada por la EA.**
58. **Poniendo fotos del familiar por toda la casa. Duermo en el mismo dormitorio que el familiar.**
59. **Con la ayuda de mi madre e hijo, y familia más cercana.**
60. **Aún estoy intentándolo. Con menos actividades.**
61. **Siempre creo que está y veo la almohada.**
62. **No soy capaz de hacer frente a ello. No sé para qué me levanto.**
63. **Intentando hacer actividades, ocuparme de los hijos y nietos.**

64. Con paciencia.
65. Con el voluntariado.
66. Retomando la vida que tenía anterior al cuidado de mi familiar.
67. Haciendo actividades: ejercicio físico y tareas de voluntariado.
68. Todavía estoy trabajando en ello. Es muy difícil aceptarlo todo.
69. Ocupando el tiempo en hacer cosas.
70. Saliendo más, estando más con la familia.
71. Volcándose más en el resto de familia.
72. Ocupando el tiempo, no pensando y haciendo cosas.
73. Llenando su tiempo realizando todo tipo de actividades.

## ANEXO 5. LA OPINIÓN DE LOS EXCUIDADORES RESPECTO AL ÁMBITO SOCIAL

---

**P1. ¿Mantiene sus amistades de toda la vida?**

.....

**P2. ¿Una vez finalizada su labor de cuidado ha iniciado nuevas amistades?**

.....

**P3. ¿Si ha contestado que sí, estas nuevas amistades son excuidadores?**

.....

**P4. Como excuidador ¿ha ayudado a otras personas que en la actualidad son cuidadores principales de una persona con Alzheimer?**

.....

**P5. ¿Ha sido capaz de retomar su vida social?**

.....

**P6. ¿Tiene o ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales?**

.....

**P7. ¿Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer?**

.....

**P8. ¿Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?**

.....

**P9. ¿Alguna otra entidad (residencia, Centro de Salud, Cruz Roja...) le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?**

.....

**P1. ¿Mantiene sus amistades de toda la vida?**

No hay respuestas

**P2. ¿Una vez finalizada su labor de cuidado ha iniciado nuevas amistades?**

No hay respuestas

**P3. ¿Si ha contestado que sí, estas nuevas amistades son excuidadores?**

No hay respuestas

**P4. Como excuidador ¿ha ayudado a otras personas que en la actualidad son cuidadores principales de una persona con Alzheimer?**

1. Ayudo a un amigo que está a cargo de un familiar. Insisto en ayudar, pero no quiero ser pesado.
2. Sobre todo, comentándoles que existe la AFA y dando mi total disposición para cualquier tema relacionado con la enfermedad.
3. Tengo una amiga que su padre está empezando con Alzheimer y le estoy aconsejando en todo lo que puedo.
4. Principalmente dirigiéndolos a la AFA, que les ofrece apoyo integral que toda la familia necesita para llevar esta enfermedad. Escuchando, animando...no conozco muchos casos.
5. He hablado con bastantes cuidadoras y sobre todo las he escuchado. Los animo como mejor sé.
6. Informar, aconsejar.
7. Si, intento asesorarlas en base a mi experiencia.
8. Cuidando a ratos a la persona enferma y escuchando a los familiares.
9. Ofreciéndome para tareas. Pasando lecturas sobre el tema. Hablando de la AFA.

10. Invitándoles a acudir a la AFA.
11. Aconsejando.
12. En mi entorno no tengo personas que sean cuidadoras de personas con Alzheimer.
13. Ánimo, mucho ánimo.
14. Dándoles ideas y fórmulas para solucionar algunos problemas cotidianos con el enfermo.
15. Aconsejando apoyo psicológico en la AFA.
16. Dándoles solo un consejo, que tengan paciencia e intenten entender al enfermo y no llevarles la contraria, tratarles con cariño.
17. Contándoles mi experiencia, tranquilizándoles con mucho cariño y comprendiendo su situación.
18. A la reunión mensual que organiza la AFA y procuro que mi experiencia sirva para los cuidados en activo y yo también me siento a gusto y reconfortada con ellos.
19. Desde mi experiencia, como me organizaba junto a mi hermana, no tener sensación de culpa. Explicarles como empatizar, si se puede, con el enfermo. Con el tacto, el tono de voz, caricias...
20. Con consejos y apoyo. A tres vecinos.
21. Enseñarles a pedir ayuda y no sentirse responsable de sus errores.
22. Ofreciendo mi ayuda si lo necesitan, escuchando, aconsejando acudir a la AFA.
23. Estoy ayudándole, es un amigo.
24. Dando apoyo con la experiencia vivida.
25. Consejos, apoyo.
26. A través de la empatía, facilitando apoyo y comprensión, transmitiendo la importancia de la paciencia...

27. Escuchando, aconsejando y animando.
28. Informándoles de todas las ayudas que pueden tener desde S.S. y de la AFA para el cuidado tanto del enfermo como del cuidador. También sobre situaciones que se presentan a lo largo de la enfermedad y que la familia no entiende.
29. Escuchando y expresando mis experiencias.
30. Contando experiencias en los grupos.
31. Aconsejo respecto a mi experiencia personal.
32. Les doy recomendaciones para cuidar al enfermo.
33. Cuidar algunas horas nada más.
34. Contándoles mi experiencia.
35. Participando a través de AFA en coloquios, conferencias, encuentros, etc.
36. Dando a conocer a la AFA.
37. Intentando animarles.
38. Orientación, información.
39. Información y ánimo.
40. Ánimo.
41. Transmitiendo mi experiencia, así como las gestiones realizadas para tener todas sus necesidades cubiertas.
42. Apoyo, orientación, temas administrativos.
43. Facilitando información sobre la evolución de la enfermedad, centros de atención, burocracia administrativa; y prestando apoyo anímico.
44. Indicando todos los pasos a seguir, como centros de apoyo, ayudas y papeles que tienen que arreglar para la Ley de Dependencia y Minusvalía.
45. Voluntariado.

46. Organización para los cuidados.
47. Hablando con ellos.
48. Mandándoles al Centro de la AFA.
49. Animo a todas las personas que cuidan a personas dependientes.
50. A darles ánimo, y que se puede...
51. Apoyo emocional.
52. Intentando apaciguarles lo más posible.
53. Acompañándolos y escuchándolos.
54. Dándole las herramientas que he utilizado como cuidadora.
55. Si, hablando con ellos, explicando mi punto de vista.
56. Escuchando y dando punto de vista.
57. Conversando con personas que estaban en la misma situación.
58. Informando, colaborando y ayudando emocionalmente.
59. Información y consejos.
60. Animándolos, acompañándolos, paseando con ellos en ratos libres.
61. Orientarles, acompañarles en el proceso.
62. Apoyarlos, acompañarlos...
63. Mi experiencia.
64. Con mi experiencia.
65. Con mi experiencia.
66. Dándole ánimo y diciéndoles lo que me habían dicho a mí, para que su cuidado sea más llevadero.
67. Transmitiendo mi experiencia para el bienestar del cuidar y la persona cuidada.

68. Aconsejar y dar ánimos.
69. Aconsejar.
70. Consejos a amistades.
71. Aconsejando a la gente ir a la AFA.
72. A su mujer, porque su madre también ha enfermado de EA.
73. Pedir consejo, hablar y escuchar en base a la experiencia.
74. Quedándome al cargo del familiar para que la persona salga a dar un paseo sin presiones.
75. Compartiendo mi propia experiencia.
76. Contando mi experiencia y empatizando con ellos.
77. Les apporto todo lo que yo he vivido como experiencia y ayudando físicamente.
78. Apoyo, consejos.
79. Cuidando sus actividades básicas diarias.
80. Con charlas.
81. Aconsejando para pedir ayuda a los demás. Informando sobre las actividades de la AFA.
82. Experiencia personal y herramientas de trabajo como cuidadora.
83. Contando mi experiencia.
84. Dando pautas y consejos de cómo actuar ante situaciones parecidas acontecidas con mi familiar.
85. Hablándoles sobre la enfermedad y ayudando en el cuidado.
86. Hablando y compartiendo experiencias.
87. Dando ánimos, consejos y escuchando.

88. Compartiendo experiencias y asesorando en lo que pueden hacer.

89. Hablando y compartiendo experiencias.

90. Compartiendo experiencias.

### **P5. ¿Ha sido capaz de retomar su vida social?**

1. Estoy en ello, poco a poco, pero me está costando cantidad, prefiero estar con mis hijos.
2. Más contacto con amistades, viajes y asistencia a varias actividades.
3. No quiero salir a la calle.
4. En lo dicho en el punto 4.
5. Al compartir los cuidados con más familiares he podido mantener una vida social que, aunque limitada, ha sido posible recuperar sin problema.
6. Tengo amigas antiguas con las que he retomado salidas semanales. También antiguas cuidadoras como yo, que conocí en la Residencia donde estaba mi marido, con las que me reúno semanalmente. He vuelto a los conciertos de música clásica.
7. Puedo ver a mis amistades más a menudo y hablar con naturalidad del proceso vivido con la enfermedad de mi madre.
8. En todos.
9. Puedo disponer de más tiempo para quedar con gente, pero tampoco me apetece demasiado.
10. Durante el tiempo de cuidadora, intenté no abandonar mi vida social, aunque dediqué menos tiempo a ello, por lo que es más fácil retomarla, aunque de forma diferente.
11. He vuelto al teatro, conciertos, cine...a intentar vivir.
12. Me he apuntado a distintos cursillos.
13. Hago deporte y socializo.

14. Salgo con amigos, voy a espectáculos, ando, voy al gimnasio...
15. En todos.
16. Despacio, pero si, ahora puedo volver a verlos, salir, etc.
17. Las clases, reuniones periódicas, encuentros programados, salidas al campo...estos contactos y experiencias me ayudan y me sirven para mantener la situación y las ganas de vivir.
18. Saliendo con amigos a cenar, cine, teatro...
19. Voy a yoga, taller de memoria, café con amigas...
20. Nunca la dejé del todo, pero ahora tengo más tiempo para ella.
21. En quedadas con amigos, salidas, tranquilidad al ausentarme un fin de semana (por ejemplo).
22. He seguido igual que antes.
23. Me he matriculado en el “aula de la experiencia”, una ilusión de toda la vida.
24. En todos, porque la dedicación a mi padre fue plena.
25. Salidas con amigos, parejas, viajes, etc.
26. Vuelvo a participar un poco más activamente en actividades que antes casi no podía realizar, aunque estoy en el proceso.
27. Sigo relacionándome con mi grupo de amigos y haciendo mi vida de siempre.
28. En todos.
29. Nunca he dejado de tener vida social.
30. Ahora dispongo de tiempo para realizar mis aficiones, quedar con amigos...
31. Acudir a más actos sociales y acudir sin tener que estar pendiente del móvil ni de la hora.

32. A poder quedar con las amistades.
33. En parte sí, pero a la vez mi periodo como cuidador hubo más cambios en mi vida que la transformaron radicalmente.
34. Los mismos.
35. Tengo más tiempo libre.
36. No he tenido una gran vida social, desde muchísimo tiempo. No es muy fuerte.
37. A lo largo del tiempo, pero si, al principio no hubo manera.
38. Ahora viajo, salgo, me relaciono con mis amigos y vecinos.
39. En todos.
40. Soy joven.
41. Soy joven.
42. Saliendo a los talleres.
43. Saliendo a los talleres.
44. En todos. Manteniendo las amistades y participando en todas las actividades sociales que desarrollaba anteriormente.
45. Más contacto con amistades y asistencia a actividades de manualidades.
46. Sigue su vida como siempre.
47. Más contacto con amistades y sigo trabajando.
48. Aumenta el tiempo de ocio.
49. En los mismos que tenía anteriormente.
50. Realizando aquellas actividades que quizás se vieron un poco alteradas por la dedicación a su cuidado.
51. En todos los aspectos.

52. Tener más tiempo para amigos y nuevas amistades.
53. En todos.
54. En todo en general.
55. Viajes y voluntariado.
56. Nunca llegué a abandonar del todo mi vida social.
57. En parte, pues está en una Residencia a la que acudo en muchas ocasiones durante mi tiempo libre.
58. Actividades de ocio, reuniones, encuentros.
59. Ya puedo hacer mis actividades sin tener que ir corriendo a todos los sitios.
60. En todos.
61. He retomado mis aficiones, amistades y otras cosas que antes no podía hacer.
62. Salir y participar en actividades.
63. Acudiendo a cursos, eventos, conferencias, reuniones a las que antes no podía ir.
64. No he llegado a descuidarla.
65. En todos.
66. En la parroquia.
67. En todos, soy un joven de 93 años con una vida plena.
68. Estoy en proceso.
69. Crear nuevas amistades y realizar algunos viajes culturales.
70. Estoy en ello.
71. Todo igual.

- 72. Más tiempo para otras personas.
- 73. Quedo con amigos, organizando escapadas, etc.
- 74. Me relaciono fuera del círculo habitual con compañeros de trabajo.
- 75. Volviendo a relacionarme con los demás, recuperando tiempo perdido, viajando, cenas...cosas que antes eran imposibles.
- 76. En cualquiera de ellos. Ahora dispongo de mucho tiempo libre.
- 77. Nuevas relaciones. Las disfruto más.
- 78. Mi vida sigue como cuando estaba él.
- 79. Sigo con mis amistades.
- 80. Socializando más: cine, teatro, salidas...
- 81. En todos.
- 82. Salir con amigos, trabajo, deporte...
- 83. Quedando con amigos.
- 84. Viajes largos y salidas con amigas.
- 85. Salir con amigos.
- 86. En el trabajo, los hijos, los nietos...
- 87. He empezado a salir con amigas.
- 88. Al tener más tiempo, puede dedicarse a mantener vida social.

## **P6. ¿Tiene o ha tenido dificultades para establecer relaciones sociales?**

- 1. Las limitaciones de salud.
- 2. Vivir en un pueblo muy pequeño y sin transporte.
- 3. Una cierta inestabilidad por mi parte.
- 4. He estado tanto tiempo en mi mundo que me da pereza.

5. A que me he acostumbrado a estar en casa con mi madre y no necesito salir para estar bien.
6. A que he estado demasiado tiempo aislada y desconectada.
7. Por carácter, soy alegre.
8. Es que me falta lo más importante de mi vida, han sido 50 años juntos a todos los sitios y cuesta superarlo muchísimo.
9. Actualmente me agobia un poco los grupos numerosos, me siento más cómoda en “petite comité”.
10. Tras la pérdida de mis padres me costó, buscaba estar rodeada solo de mi familia. Muchísima tristeza.
11. Por mi personalidad no soy una persona a quien le resulte fácil la vida social.
12. Al principio me costó, pero ahora ya lo estoy retomando.
13. No sé.
14. No me comprenden.
15. Por no salir, falta de hábito.
16. Creo que es consecuencia de los años que he sido cuidadora.
17. Por haber perdido, durante mucho tiempo, el contacto que mantenía con ellos.
18. Porque con el cuidado de mi madre me aislé mucho y ahora estoy en proceso de abrirme.
19. No puedo salir a la calle sola.
20. Falta de tiempo y ganas de salir.
21. Pocas ganas de salir y relacionarme con la gente.

**P7. ¿Mantiene o ha mantenido algún tipo de relación con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer?**

1. Soy socio y colaboro.
2. Suelo acudir a las reuniones mensuales de la AFA.
3. El grupo de apoyo, sigo siendo socia, me llega toda la información que genera la AFA.
4. Solo como socia. Aún me cuesta enfrentarme al lugar físico, donde me ayudaron tanto.
5. Sigo en grupos de apoyo.
6. Todos los meses voy al grupo de apoyo.
7. Esporádico.
8. Tengo visitas con la psicóloga.
9. Me mantengo como socia y, si lo necesito, pido cita con la psicóloga.
10. Pertenezco a la Junta de la AFA.
11. Apoyo psicológico.
12. Reuniones mensuales.
13. En estos momentos ninguna.
14. Socia y apoyo psicológico individualizado.
15. Socia y antes miembro de la Junta.
16. Apoyo psicológico.
17. Cuando he necesitado un consejo, pidiendo ayuda.
18. Solo donativo.
19. Voy a reuniones con familiares en la AFA.

20. Reuniones mensuales con los cuidadores, por eso de la experiencia; alguna colaboración que se me pide...
21. Participar en reuniones.
22. Soy socia y cuando me han pedido colaboración para algo he respondido.
23. Al principio tuve más relación, me ayudaron. Ahora solo soy socia.
24. He ido a un par de reuniones con mi grupo, pero ya lo dejé. Sigo siendo socia.
25. A través de correo electrónico y visitas cuando puedo con la psicóloga.
26. Miembro de Junta Directiva.
27. Sigo como socia de la AFA. Procuero visitarles de vez en cuando.
28. Voluntariado.
29. Soy miembro de la Junta Directiva de la AFA.
30. En este momento soy Coordinadora del Centro de Día que administra la AFA.
31. Como socio y trabajador.
32. Como socia y colaborando en actividades puntuales.
33. Contacto, y conozco pacientes.
34. Sé que les tengo para lo que pudiera necesitar.
35. Soy socia y puntualmente pido ayuda en el servicio de fisioterapia.
36. Sigo siendo socia.
37. Sigo siendo socia.
38. Trabajo en ella.
39. Actualmente como socia. En tiempos anteriores, como miembro de la Junta Directiva.

40. Miembro de Junta Directiva.
41. Socia.
42. Sigo siendo socio.
43. Colaboro como socio y visito periódicamente la residencia.
44. Junta Directiva.
45. Si la AFA hace algún evento y podemos ayudar, ayudo.
46. Excursiones.
47. Excursiones, WhatsApp, viajes, visitas...
48. Participo activamente en la AFA.
49. Solamente de forma puntual.
50. Socia y trabajadora.
51. Sigo siendo socio, consultando dudas y participando en actividades con familias y a veces voluntariado.
52. Ocio compartido.
53. Ocio compartido y con otros cuidadores y profesionales.
54. Socia. Grupo ocio. Café.
55. Participo en actividades del Centro y en el Programa de ocio compartido.
56. Programa de ocio compartido de familia.
57. Socia y miembro de la Junta Directiva.
58. Socia y voluntaria.
59. Conecta 21, cuestaciones, talleres, etc.
60. Miembro Junta Directiva.
61. Socia.

62. Miembro Junta Directiva.
63. Socia y Junta Directiva.
64. Miembro Junta Directiva.
65. Socio. Son “ángeles” que cuidan muy bien.
66. Socio.
67. Socio.
68. Socio y voluntario.
69. Estoy en contacto con ellos.
70. Socia y colaboradora.
71. Junta Directiva.
72. Acudo buscando ayuda personal.
73. Socia. Voy a alguna charla.
74. Excursiones y cursos.
75. Con algunas personas que viven en el barrio.
76. Junta Directiva y voluntario.
77. Haciendo visitas continuadas.
78. Voluntaria.
79. Socia.
80. Socia y miembro de la Junta Directiva.
81. Reunión semanal de excuidadores.
82. Me llevo bien con todos.
83. Asisto al grupo de terapia.

84. Terapia de grupo, atención psicológica individual. Voluntaria para varios actos (mesa informativa, venta de manualidades...).
85. Estamos en contacto.
86. Apoyo y contacto.
87. Socia.
88. Contacto, y conozco pacientes.
89. Colaboro con la AFA.
90. Asistencia a grupos de autoayuda.
91. Asistiendo a grupos de autoayuda.
92. Socia.
93. Junta Directiva.
94. Junta Directiva.
95. Junta Directiva.
96. Asistiendo a grupos de autoayuda.

**P8. ¿Su Asociación le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?**

1. No lo necesité, en caso contrario, no dudo que lo habrían hecho.
2. No lo he necesitado.
3. Simplemente, porque no lo necesité.
4. No lo consideraré oportuno.
5. No lo pedí.
6. No me ha hecho falta.
7. Pero no la planteó.

8. Estoy contenta con la AFA y estoy agradecida.
9. Tampoco pedí ayuda.
10. Sobre todo, a nivel emocional.
11. Psicológica.
12. Apoyo personalizado en cualquier momento que precisé, el grupo de apoyo...
13. Apoyo en el duelo final.
14. Todo el que necesito en cada momento.
15. Grupo de apoyo, apoyo psicológico.
16. Visitas psicológicas.
17. Continuar el contacto con la psicóloga.
18. Personal, psicológico y de grupo de apoyo para familiares.
19. Ayuda emocional y práctica.
20. Que fuese a reuniones o puntualmente cuando quisiera.
21. Expliqué la situación en la que me encontraba en la AFA y enseguida me ofrecieron ayuda psicológica individual.
22. Charlas con grupos y psicológica con excuidadores.
23. Acompañamiento.
24. Acudí a una charla sobre el duelo.
25. Apoyo psicológico.
26. Que podía acudir a la AFA para cualquier problema que tuviera.
27. Psicológico especialmente.
28. El mejor que me pudo ofrecer, continuar y seguir con los contactos de los cuidadores...

29. **Tiempo, y sobre todo, que puedes contar con ella para todo.**
30. **Yo no asistí porque no podía.**
31. **Seguir en el grupo.**
32. **Me ofrecieron seguir asistiendo a reuniones, con la psicóloga; fui a un par de ellas, pero ya no lo creí necesario, aunque la verdad, me hubiera ido muy bien.**
33. **Apoyo en todo momento, de tipo emocional.**
34. **Apoyo psicológico.**
35. **Me han ofrecido integrarme en la Junta Directiva, participar en actividades, reintegrarme en el GAM, integrarme como voluntaria en la Unidad de Respiro, etc.**
36. **Lo que yo necesitase, especialmente ayuda psicológica.**
37. **Reuniones de grupo con el psicólogo.**
38. **Me ofreció seguir asistiendo a las tertulias/café que se hace en el Centro de Día 2 veces al mes. Y también podría recurrir al psicólogo de la AFA.**
39. **Apoyo psicológico.**
40. **Apoyo psicológico.**
41. **No me hizo falta, pero me la ofrecieron.**
42. **Cursos de formación.**
43. **Ayuda.**
44. **Respiro familiar, GAM, actividades para cuidadores...pero yo como cuidadora no fui a nada.**
45. **Respiro familiar.**
46. **Respiro familiar, GAM, actividades para cuidadores...**
47. **Respiro familiar, GAM, actividades para cuidadores...**

48. Respiro familiar, GAM, actividades para cuidadores...pero yo como cuidadora no fui a nada. Mi marido sí que fue a talleres.
49. Grupos de apoyo.
50. Grupos de apoyo.
51. Recibí gran apoyo psicológico. Me siento agradecido por la atención recibida.
52. Grupos de apoyo.
53. Grupos de apoyo.
54. Apoyo psicológico.
55. Apoyo psicológico.
56. Psicológico.
57. Apoyo psicológico.
58. Acompañamiento.
59. Grupo "Conecta 21".
60. Grupo "Conecta 21".
61. Grupo "Conecta 21".
62. Ocio compartido.
63. Ocio compartido.
64. Apoyo psicológico.
65. Ocio compartido y grupos de ayuda.
66. Ocio compartido y apoyo psicológico.
67. Cursos de formación.
68. Apoyo psicológico, ayuda social, excursiones y cursos de formación.
69. Apoyo en el duelo.

70. **Participando en reuniones.**
71. **Reuniones y charlas.**
72. **Grupo de seguimiento, duelo y ocio.**
73. **Reunión con excuidadores de ese año.**
74. **Terapias individuales y de grupo.**
75. **Terapia psicológica.**
76. **Terapia psicológica.**
77. **Grupo de familias.**
78. **Grupo de familias, pero no exclusivo de excuidadores.**
79. **Grupo de familias.**
80. **Grupo de familiares.**
81. **Apoyo.**
82. **Ayuda psicológica y terapia de grupo.**
83. **Apoyo moral.**
84. **Contacto con cuidadores y clases de relajación.**
85. **Apoyo general y apoyo psicológico.**
86. **Apoyo general.**
87. **La posibilidad de seguir una vida después del Alzheimer.**
88. **Grupo de terapia psicológica.**
89. **Ayuda en lo que necesitara.**
90. **Tengo buen apoyo en la AFA.**
91. **Grupo de terapia y atención psicológica.**
92. **Grupo de terapia y atención psicológica.**

93. Ayuda psicológica.
94. Disponibilidad, afecto y comprensión.
95. Terapia de ayuda.
96. Charlas con otros familiares y atención psicológica.
97. Atención psicológica.
98. Ayuda y apoyo psicológico.
99. A superar el duelo.
100. Acompañamiento en el proceso de duelo.
101. Acompañamiento en el proceso de duelo.
102. Asistir a grupos de autoayuda.
103. Continuar con el grupo de autoayuda y apoyo para superar el duelo.

**P9. ¿Alguna otra entidad (residencia, Centro de Salud, Cruz Roja...) le ofreció algún recurso de apoyo como excuidador?**

1. Solicité ayuda en el Centro de Salud por angustia, soledad, vacío...la respuesta que recibí fue que la Sanidad pública no cubría esa contingencia me remitió a solicitar ayuda por mi cuenta...
2. No me ofrecieron ayuda, pero tampoco la pedí.
3. En caso de haberlo necesitado, estoy segura que lo hubiese tenido; sobre todo el Centro de Salud (DUE) que estuvo pendiente en todo momento del proceso que estábamos viviendo.
4. No lo busqué, no lo necesitaba.
5. Necesitaba desligarse. Quería olvidarse de lo que ha vivido con el EA.
6. No la he solicitado.

7. **El médico de familia me ofreció los recursos del Centro de Salud si llegaba a necesitarlos.**
8. **Centro de Salud para hablar cuando lo crea necesario.**
9. **Mi doctora del Centro de Salud me facilitó una cita con psicóloga, pero después de dos consultas me dieron el alta, y me recetaron pastillas/tranquilizantes que pronto dejé de tomar.**
10. **Información sobre ayudas económicas.**
11. **El Centro de Salud, ayuda para levantar al enfermo de la cama.**
12. **Apoyo psicológico de Cruz Roja y el Centro de Salud.**
13. **Centro de Salud.**
14. **Asociación de bailes y coro.**
15. **Teleasistencia y apoyo emocional.**
16. **Centro Salud, médico de medicina general.**
17. **La Residencia.**
18. **Parroquia, colegio de los nietos para participar en talleres de manualidades.**
19. **Servicio a domicilio de la Junta de Andalucía.**







## **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)

