



Cuidando en Alzheimer

Día Mundial del Alzheimer 2025

Fundación Pasqual Maragall

fundación
pasqual
maragall

Descripción de la enfermedad

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que provoca un deterioro cognitivo progresivo que dificulta el ejercicio normal de las actividades cotidianas. Las mujeres representan dos de cada tres casos y la enfermedad se caracteriza principalmente por la pérdida de memoria y priva a la persona afectada de la capacidad de vivir de manera independiente, derivando en una elevada y creciente necesidad de atención y cuidados.

A la hora de medir el impacto del Alzheimer y la demencia, hay que tener en cuenta que los registros están por debajo de la incidencia real, a causa del **infradiagnóstico** existente en estas enfermedades.

Datos a escala mundial

La prevalencia global de la demencia ha crecido sostenidamente en los últimos años: según la Organización Mundial de la Salud (OMS), hay **más de 57 millones de personas con demencia en todo el mundo**.

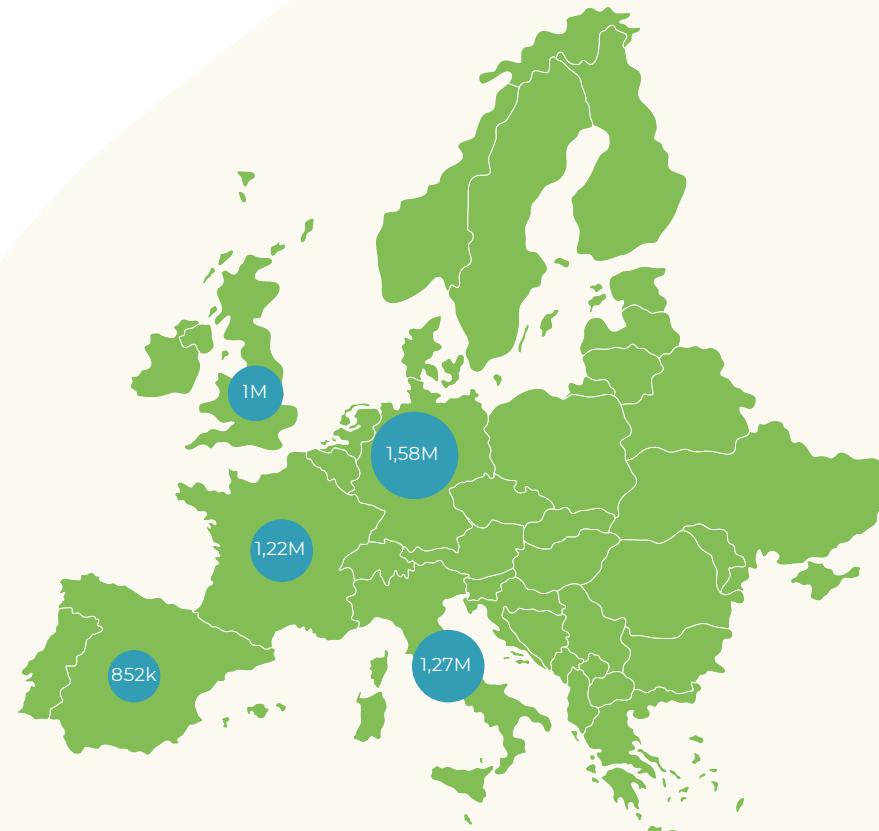
Según el *Global Status Report on the Public Health Response to Dementia* (OMS, 2021), si las tasas de prevalencia por edad se mantienen constantes, se espera que los casos aumenten hasta los **78 millones en 2030**. Y se estima que alcancen los **153 millones en 2050**, según datos publicados en *The Lancet*. Así pues, se trata de una enfermedad neurodegenerativa que no deja de crecer.

El Alzheimer es la causa más frecuente de demencia: entre el 60% y el 70% de casos mundiales, según la OMS. Y cada año se registran 9,9 millones de nuevos diagnósticos de demencia, lo que equivale a **un nuevo caso cada tres segundos**.

Según la OMS, **el 60% de las personas con demencia viven en países de ingresos medios y bajos**, donde los sistemas de salud suelen ser más frágiles y con menos recursos especializados para abordar este tipo de patologías.

Datos europeos

- Según el informe *Dementia in Europe Yearbook 2019*, elaborado por Alzheimer Europe, en ese año ya se estimaba que más de **9,7 millones de personas** vivían con demencia en Europa.
- Con una tasa de prevalencia constante, las proyecciones de Alzheimer Europe apuntan a que los casos se dupliquen en 2050, con unos **18,8 millones de personas afectadas**.
- Las cifras de Alzheimer Europe también muestran una distribución notablemente desigual por sexo: en 2019, más del doble de casos eran mujeres europeas. Concretamente, **6.650.228 casos en mujeres** frente a **3.130.449 en hombres**.



Casos de demencia en Europa 2019.

Datos en España

900.000

Actualmente, hay **más de 900.000 personas** con Alzheimer u otras demencias.

2M

Las cifras de afectados se habrán duplicado en 2050 hasta los **cerca de dos millones** según recoge el Plan integral de Alzheimer y otras demencias (2021-2023), especialmente si no se descubren tratamientos que permitan retardar el progreso de la enfermedad.

1/10
mayores de 65

Afecta a **una de cada diez personas mayores de 65 años** y a un tercio de las mayores de 85. Y, en personas de más de 90 años, la prevalencia alcanza el 39%, por lo que se trata de una enfermedad cuya prevalencia aumenta drásticamente con la edad.

4%

Así, las personas con demencia en España representarán el **4% en 2050**, más del doble que el 1,83% registrado en 2018.

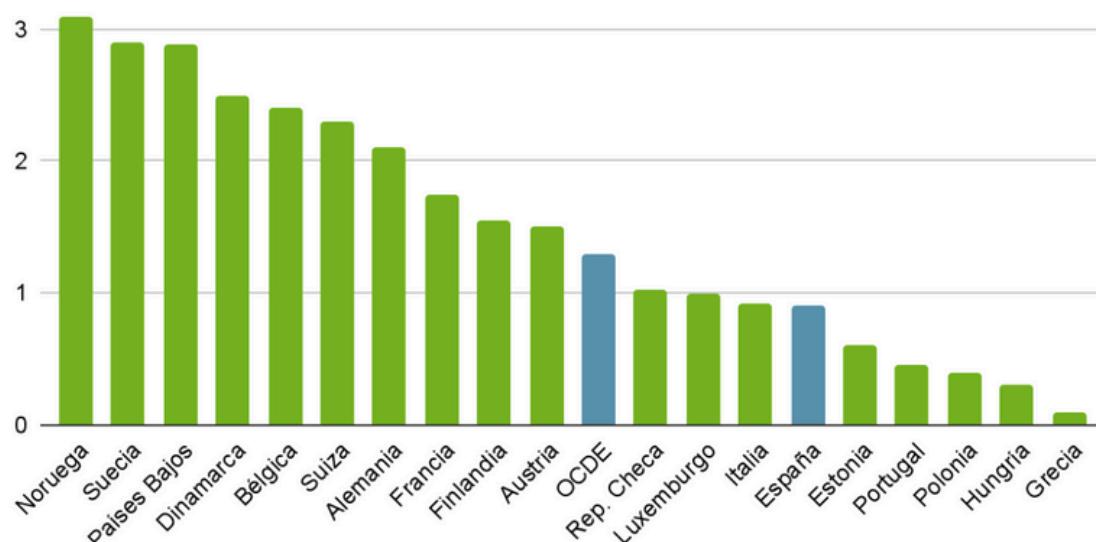


Un desafío creciente y desatendido

Este contexto plantea un desafío creciente para la salud pública y los sistemas de atención sociosanitaria. Y, a pesar de ello, **España destina menos del 1% de su Producto Interior Bruto (PIB) a cuidados de larga duración**, una cifra por debajo del promedio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) y que supone menos de la mitad de lo que invierten países del norte de Europa como Noruega y Suecia. Esta infrafinanciación estructural en España contribuye a generar desigualdades territoriales en la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como la “Ley de Dependencia”. Y también se traduce en una red insuficiente de recursos profesionales para atender el Alzheimer.

Recientemente, la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD) ha incorporado cambios que buscan una mayor flexibilidad en la cartera de servicios, ampliar las tipologías de ayuda y agilizar el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia. Además, se ha ampliado el reconocimiento de los cuidados en el entorno familiar y se ha universalizado la teleasistencia.

Sin embargo, a pesar de estas mejoras, la nueva normativa no incorpora la perspectiva de las demencias. Este es un punto crítico, ya que las enfermedades neurodegenerativas presentan necesidades específicas y una evolución constante en sus síntomas. El sistema de valoración actual sigue infravalorando el deterioro cognitivo en el reconocimiento de derechos, lo que deja a un gran número de personas desprotegidas.



Gasto público en cuidados de larga duración 2019 (% PIB).

Personas cuidadoras en Alzheimer

Familiares que cuidan de personas con Alzheimer (cuidado informal)

Radiografía de la persona cuidadora

En España, **ocho de cada diez familias** asumen la atención directa constante que requiere la persona diagnosticada de Alzheimer. El perfil actual de personas cuidadoras familiares está compuesto principalmente por **hijos e hijas (60,7%) principalmente mujeres (76,6%) con una edad media de 57 años.**

La dedicación media a los cuidados en el entorno familiar asciende a **70 horas semanales**. Estudios apuntan que el coste económico anual por persona diagnosticada es de **más de 42.000 euros**, pudiendo alcanzar los 77.000 en etapas más avanzadas de la enfermedad.



Afectaciones en la vida de la persona cuidadora

Todos estos datos anteriormente descritos muestran una sobrecarga en las familias cuidadoras, que siguen asumiendo la mayor parte del cuidado de manera no remunerada.

Estudios recientes han constatado que, en los cuidados por deterioro cognitivo, como es el caso del Alzheimer, el uso de servicios de dependencia (cuidado formal) y de residencia en centros de atención es menor que en otros cuidados de larga duración, reforzando la carga de las familias.

La persona cuidadora suma a sus responsabilidades la de cuidarse a sí misma y prevenir el “síndrome del cuidador quemado”, referido al estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo a cuidar de una persona dependiente.

Esta sobrecarga se manifiesta en **más del 90% de las personas cuidadoras en el entorno familiar** con una variedad de síntomas que incluyen afectación del estado de ánimo, como apatía, irritabilidad, ansiedad o trastornos depresivos. También pueden sufrir dolores musculares o de cabeza, alteraciones del sueño o problemas digestivos, entre otros.

Además, es frecuente que acaben reduciendo la participación en actividades sociales y de ocio. A todo ello hay que añadir que se trata de un colectivo escasamente reconocido por la sociedad y potencialmente susceptible de encontrarse en un contexto de aislamiento y exclusión social.

+90%

de las personas cuidadoras en el entorno familiar ven afectada su salud física, mental y/o social

En el caso de las mujeres, además de experimentar las consecuencias que las tareas de cuidado tienen sobre su salud física y mental, también hay que tener en cuenta la brecha de género existente y que se manifiesta en desigualdades como mayores penalizaciones económicas por cuidar: así lo ejemplifica el hecho de que ellas renuncian o reducen en mayor proporción que los hombres su jornada laboral, viendo afectada su cotización en el sistema de pensiones, entre otras implicaciones.

Necesidades de las personas cuidadoras en el entorno familiar

Estudios internos de la Fundación ponen de manifiesto la necesidad de mayor información, formación y apoyo para este colectivo:



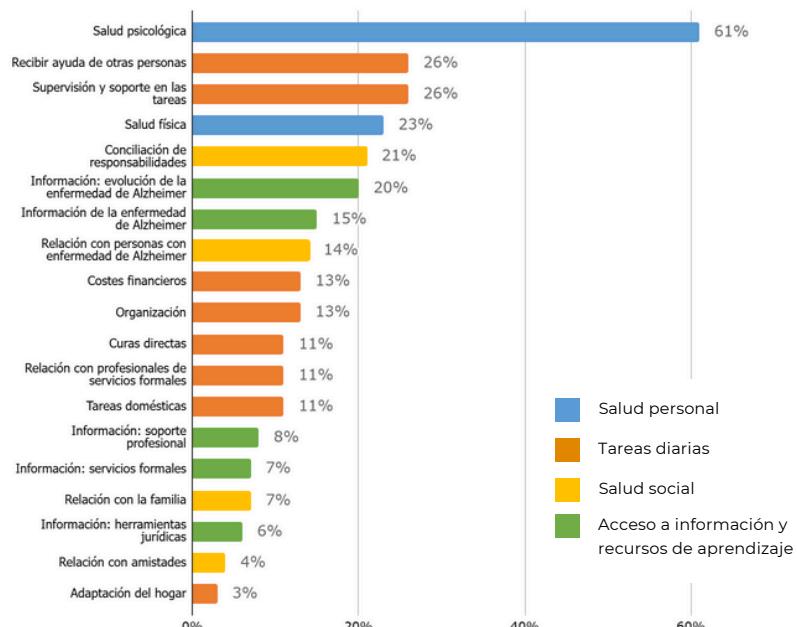
En el ámbito de las **tareas diarias**, las necesidades más señaladas por las personas encuestadas estuvieron relacionadas con recibir acompañamiento y asistencia.



En lo referente a **salud personal**, las personas cuidadoras otorgaron mayor importancia a la salud psicológica (4,2) frente a la salud física (4). De hecho, un 59% de las encuestadas consideró que la salud psicológica es “muy importante”, mientras que esta consideración para la salud física se quedó en el 45%. Cabe destacar el **sentimiento de soledad** que a menudo experimentan las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer: el aislamiento social y el sentimiento de no sentirse comprendidas es una experiencia recurrente por parte de la persona cuidadora.



En el área de la **salud social** (relaciones con otras personas y ámbitos de la vida social), destaca que, para los cuidadores de personas con Alzheimer, la relación con la persona afectada, la conciliación de responsabilidades y la relación con la familia son los aspectos más valorados y considerados muy importantes, mientras que la relación con las amistades es significativamente menos relevante.



Selección de las necesidades más importantes por parte de personas cuidadoras de familiares con Alzheimer, en estudios internos de la Fundación Pasqual Maragall.

Profesionales del cuidado en Alzheimer (cuidado formal)

En el cuidado de personas con Alzheimer, el colectivo profesional de la atención a la dependencia también desempeña un papel esencial en la atención y el bienestar de personas que requieren asistencia en su vida diaria.

La realidad actual del sector de los cuidados pone de relieve que muchas personas profesionales del cuidado no cuentan con una formación adecuada. Esto es especialmente relevante en el ámbito de atención a las personas mayores, donde las necesidades y patologías que pueden confluir (como el Alzheimer y otras demencias) incrementan significativamente la complejidad de la atención y los cuidados.



En este contexto, el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) del Ministerio de Sanidad menciona la necesidad de formación para las personas que trabajan en cuidados en Alzheimer. Si bien no se detalla un programa formativo específico, el documento contextualiza la necesidad de formación dentro de un marco más amplio de atención integral.

Necesidades del colectivo profesional

El proyecto interno “Cuidar Mejor: Análisis de necesidades formativas sobre Alzheimer en profesionales del cuidado” (2025), con la colaboración de IMSERSO, se pueden extraer diversos hallazgos que, en muchos casos, van más allá de la formación reglada y abarcan otros elementos de apoyo. El perfil de las personas encuestadas corresponde principalmente con mujeres (91,48%) de entre 45 y 65 años con una media de experiencia de más de ocho años, y mayoritariamente con estudios de FP.

Falta de formación específica

El 67% de los profesionales encuestados no ha recibido formación específica sobre Alzheimer, a pesar de trabajar en el cuidado de personas con una elevada probabilidad de padecer esta patología, en entornos como centros residenciales (44%) y centros de día (27%).

Alto interés en recibir formación

El 87% de los encuestados está interesado en recibir formación adicional, y el 95% pide que sea certificada.

Áreas con más demanda de formación

En las sesiones grupales, se detectó que las mayores necesidades de formación están en:

- Manejo conductual que facilite la interacción con la persona diagnosticada en la realización de actividades diarias, así como en el caso de conductas agresivas que pongan en peligro a los propios trabajadores y/o a otras personas.
- Comunicación con los pacientes, mediante habilidades de comunicación específicas y necesarias para un buen cuidado, basadas en la empatía y la cercanía.
- Atención y formación a la persona cuidadora de un familiar en lo relacionado, sobre todo, con técnicas de manejo conductual, medicación, desinhibición sexual e irritabilidad, así como técnicas para evitar la sobrecarga.
- Acceso a recursos sociales y comunitarios disponibles para familiares, con el objetivo de poder informarles correctamente de aquellos servicios y medios disponibles para ellos y/o sus familiares con Alzheimer.
- Formación y apoyo para la prevención del síndrome del cuidador, con distintas estrategias de autocuidado que incluyen la formación, el apoyo psicológico y/o el desarrollo de redes de apoyo entre profesionales donde puedan intercambiar experiencias y conocimientos sobre su trabajo diario y sobre las dificultades a las que se enfrentan en el cuidado de personas con Alzheimer.

Baja percepción de cualificación práctica

Aunque los profesionales muestran un conocimiento teórico relativamente alto sobre el Alzheimer (75,08% de acierto en una prueba de conocimientos y 7,03 sobre 10 en autopercepción global de conocimiento sobre los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad), su percepción de cualificación práctica es baja, de 6,29 sobre 10. Este factor evidenciaría una desconexión entre el conocimiento teórico y la confianza en la aplicación práctica de estos conocimientos.

Formadores especializados

Durante las sesiones grupales, también se planteó la necesidad de que los formadores estén especializados en el cuidado de personas con Alzheimer y conozcan los síntomas y fases de la enfermedad, así como la importancia de que las formaciones estén orientadas a su aplicación práctica diaria.

Desconocimiento sobre recursos sociales y servicios disponibles

El área en la que los encuestados se perciben con menor cualificación es la de información sobre los recursos disponibles (servicios de atención domiciliaria, teleasistencia e información sobre centros de día).

Comunidades de práctica

Los participantes en sesiones grupales también sugirieron la creación de espacios donde sean los propios profesionales los que participen e intercambien experiencias y conocimientos no solo de cuidado, sino también aspectos relacionados con el trabajo que realizan en general.

La respuesta de la Fundación Pasqual Maragall

Acciones y programas de apoyo a personas cuidadoras

La entidad lleva años trabajando con las personas cuidadoras para acompañarles y ayudarles, además de estudiar todo lo que suponen los cuidados en Alzheimer y detectar las necesidades de quiénes se hacen cargo de ello.

Grupos Terapéuticos

En el año 2015, la Fundación empezó a implementar un programa de Grupos Terapéuticos para personas cuidadoras de familiares con Alzheimer. Estos grupos consisten en una terapia psicológica grupal, de orientación cognitivo-conductual. Se desarrollan en 14 sesiones presenciales que se realizan con frecuencia semanal, además de cinco sesiones de seguimiento mensual. Las sesiones están dirigidas por una terapeuta especializada y se realizan en grupos reducidos. Algunos de los temas que se abordan son:



Entender la evolución de la enfermedad de Alzheimer y sus síntomas.



Mejorar la comunicación con la persona con Alzheimer



Conocer recursos de apoyo a las familias cuidadoras.



Aprender a reconocer los propios límites y a pedir ayuda.



Valorar la importancia de cuidarse para cuidar.



Aceptar las pérdidas que supone la enfermedad.



Compartir experiencias con personas que viven una situación similar.

Además de compartir información contrastada sobre el Alzheimer y su evolución, el programa se centra en reforzar las habilidades de afrontamiento y potenciar la resiliencia de las personas cuidadoras, con el objetivo de prevenir la sobrecarga y, por ende, el síndrome del cuidador quemado (burnout). Para ello, también se incide en estrategias de gestión emocional y se refuerza el intercambio entre los miembros del grupo para fomentar el aprendizaje entre iguales y generar redes informales de apoyo que puedan perdurar más allá de la intervención, con el objetivo de reducir el riesgo de aislamiento social.

Durante estos diez años, han participado 987 personas. La mayoría son mujeres (69,4%), si bien la participación de hombres es ligeramente mayor (30,4%) que en otros programas para familiares cuidadores que ofrece la Fundación. Hijos e hijas, y cónyuges comparten porcentajes similares de asistencia (47,29% y 47,77%, respectivamente). En este caso, la edad de los participantes es de 67,35 años de media.

Programa “Aprende a Cuidar y Cuidarte”

Durante la pandemia la asistencia presencial se pausó y surgió en 2021 la posibilidad de desarrollar sesiones online. Fue el inicio del programa “Aprende a Cuidar y Cuidarte”, de carácter psicoeducativo y dirigido a la formación y apoyo emocional. Este programa está orientado a personas cuidadoras cuyo familiar se encuentra en fases iniciales y moderadas de la enfermedad de Alzheimer y se plantea desde una perspectiva práctica y adaptada a las necesidades generadas en el día a día. Se lleva a cabo online con ocho sesiones con frecuencia semanal y persigue los siguientes objetivos:

Ofrecer formación e información de utilidad.

Facilitar el desarrollo de recursos y herramientas personales para gestionar las situaciones de la vida diaria, relacionadas con la tarea de cuidar.

Fomentar el conocimiento propio y la conciencia del impacto de las tareas de cuidado sobre el propio bienestar.

Dar espacio para compartir vivencias y experiencias que supone el cuidado de una persona con Alzheimer.

Proporcionar orientación y apoyo emocional.

Favorecer nuevas redes de apoyo y potenciar el sentimiento de pertenencia a un grupo con el que compartir vivencias similares.

Durante estos 4 años, han participado un total de 667 personas, la mayoría de ellas mujeres (76%), mientras que los hombres representaron el 23,8%. La mayoría de los participantes son hijas e hijos de personas con diagnóstico de Alzheimer (67,32%), seguidas de los cónyuges o parejas (29,24%). La edad media de los participantes en el programa es de 58,40 años.

AreaAlzheimer

La Fundación Pasqual Maragall también cuenta con el portal AreaAlzheimer, un espacio digital especialmente orientado a personas cuidadoras en Alzheimer.

La plataforma (areaalzheimer.fpmaragall.org) ofrece:



Información para conocer mejor la enfermedad de Alzheimer y los cuidados.



Formación y acompañamiento a través de diferentes actividades.



Una comunidad, donde compartir conocimientos y experiencias con otras personas afectadas por el Alzheimer.



Información y oportunidades de participación en los estudios de investigación social de la Fundación.



“Plenamente Activas”

Además, este año, la Fundación pone en marcha “Plenamente Activas”, un nuevo curso dirigido a personas recién diagnosticadas con Alzheimer en fase inicial. Esta iniciativa, pionera dentro de la entidad, abre una nueva línea de investigación directa destinada a las personas afectadas, más allá de los programas que hasta ahora se ofrecían exclusivamente a familiares y personas cuidadoras.

El programa se llevará a cabo en las instalaciones de la Fundación, situadas en Barcelona y estará conducido por una psicóloga especializada. Las sesiones ofrecerán un espacio de encuentro con otras personas en la misma situación donde se podrá hablar de la enfermedad, trabajar el bienestar emocional, planificar el futuro y fomentar la participación activa en la vida social y comunitaria.



“Plenamente Activas” se dirige a personas con Alzheimer en fases iniciales (hasta GDS 4), con conciencia del diagnóstico y con ganas de participar de manera activa. Se trata de un espacio que requiere cierta autonomía y capacidad de expresión y reflexión, por lo cual no está indicado para personas con deterioro cognitivo moderado o severo, ni para aquellas que no tienen conciencia de su diagnóstico.

El programa se enmarca en el estudio PLENA, impulsado por la Fundación, con la finalidad de validar científicamente los beneficios de este tipo de intervención psicosocial sobre la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas con Alzheimer.

Referencias

Alzheimer Europe (2019). Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf

Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2023). La situación del Alzheimer en España.

Consejo Económico y Social (CES) (2020). La atención a las personas mayores en el domicilio: condiciones, resultados y retos. Madrid: CES.

Costa-Font, J., Jiménez, S., Oliva, J., Vilaplana, C., Viola, A. (2025). Cuidados de larga duración y deterioro cognitivo en España. Fedea. <https://fedea.net/cuidados-de-larga-duracion-y-deterioro-cognitivo-en-espana/>

Fundación Pasqual Maragall. La enfermedad y su impacto. <https://fpmaragall.org/la-enfermedad-y-su-impacto/>

Fundación Pasqual Maragall (2023). El impacto del Alzheimer en mujeres. <https://blog.fpmaragall.org/alzheimer-en-mujeres>

Fundación Pasqual Maragall (2023). El “síndrome de la persona cuidadora quemada”: qué es y cómo evitarlo. <https://blog.fpmaragall.org/sindrome-del-cuidador-quemado-que-es>

Fundación Pasqual Maragall (2025). Cuidar Mejor: Análisis de las necesidades de formación en el colectivo de profesionales del cuidado de personas con Alzheimer. https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/09/CUIDAR-MEJOR_Informe2025.pdf

Gómez Maldonado, L., de Mora-Figueroa, R., López-Angarita, A., Maravilla-Herrera, P., & Merino, M. (2024). Cost of Patients with Alzheimer's Disease in Spain According to Disease Severity. *PharmacoEconomics - Open*, 8(1), 103–114. <https://doi.org/10.1007/s41669-023-00451-w>

González Angelmo, M. I., Fuentes, F. V., Marínez-Lage. Pablo, Rodrigo Ramos, J., & Lleó Bisa, A. (2019). Plan integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

Jiménez, S., Viola, A. (2022). Cuarto informe del Observatorio de la Dependencia. Fedea. <https://documentos.fedea.net/pubs/eee/2022/eee2022-16.pdf>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, (299), 44142-44156. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021). Global status report on the public health response to dementia. <https://www.who.int/publications/item/9789240033245>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2025). Demencia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

The Lancet (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. <https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667%2821%2900249-8/fulltext>



Fundación Pasqual Maragall
Wellington, 30 - 08005 Barcelona
Tel. 93 326 31 90
info@fpmaragall.org