



Cofinanciado por  
la Unión Europea



AICOMM: Communication and Activation Skills – Training  
Programme for Relatives of Individuals with Dementia

# Informe de la encuesta a cuidadores informales

Análisis del cuidado informal de  
personas con demencia y necesidades  
de apoyo en 5 países europeos

2024-1-CZ01-KA220-ADU-000253150

# Índice de contenidos

<b>Resumen ejecutivo .....</b>	<b>2</b>
Recomendaciones clave para el proyecto AICOMM .....	3
<b>Introducción .....</b>	<b>3</b>
Marco del Proyecto y de la Investigación .....	3
Sobre la encuesta .....	4
<b>Hallazgos principales.....</b>	<b>4</b>
Demografía y contexto de los cuidados .....	4
Personas cuidadas.....	4
Confianza y tareas del cuidador .....	5
Herramientas digitales y preferencias de aprendizaje.....	5
Necesidades de formación y apoyo.....	5
Bienestar .....	5
<b>Resultados de la encuesta .....</b>	<b>5</b>
Demografía.....	5
Género .....	6
Distribución por edades .....	6
Relación con la persona con demencia .....	7
Contexto del cuidado .....	7
Convivencia.....	7
Horas de cuidado por semana .....	7
Duración del cuidado .....	8
Perfil de la persona cuidada.....	8
Edad de la persona con demencia.....	8
Género de la persona con demencia .....	8
Tipo de demencia.....	9
Fase de la demencia .....	9
Apoyo a la persona cuidada .....	9
Responsabilidades y confianza del cuidador .....	10
Uso de herramientas digitales o aplicaciones para el cuidado de personas con demencia .....	14
Necesidades de formación de las personas cuidadoras .....	14
Formato preferido de aprendizaje online .....	17
Principales barreras que impiden la participación en formación online .....	18
Bienestar del cuidador .....	18
<b>Conclusión .....</b>	<b>20</b>
Recomendaciones clave .....	21

## Resumen ejecutivo

La encuesta recopiló 512 respuestas válidas en cinco países socios (España, República Checa, Rumanía, Eslovenia y Macedonia del Norte), proporcionando un conjunto de datos sólido para la comparación entre países. El cuidado sigue siendo ejercido predominantemente por mujeres (77,5%), con mayor participación femenina en Rumanía (86,8%) y Macedonia del Norte (79,7%). Las responsabilidades recaen principalmente en familiares directos: los hijos constituyen el grupo más grande (49,4%), seguidos por los cónyuges (18,2%). Sin embargo, la implicación de otros miembros de la familia es notablemente mayor en países de Europa del Este como Macedonia del Norte (50,8%) y Rumanía (33,8%), reflejando modelos más amplios de cuidado de parentesco.

Una parte significativa de la atención es a largo plazo, con un 27,9% de los encuestados ofreciendo apoyo durante más de 5 años. La intensidad de la atención está polarizada: en Rumanía y Macedonia del Norte, aproximadamente la mitad de las personas cuidadoras lo hacen a tiempo completo (>40 horas/semana), mientras que Eslovenia reporta menos horas y una tasa más alta de cuidadores que no conviven con la persona a la que cuidan (74%).

**Personas cuidadas.** Las personas cuidadas son predominantemente personas mayores (47,8% de 85+) y mujeres (65,6%), características acordes con las tendencias globales de prevalencia de la demencia. La enfermedad de Alzheimer es el diagnóstico más frecuente (62,3%). Aunque la atención domiciliaria es la norma en la mayoría del consorcio, Eslovenia se distingue por una mayor dependencia de centros de atención profesional (16%), lo que se correlaciona con la menor carga de atención directa para los familiares reportada en ese país. Macedonia del Norte enfrenta una carencia significativa en infraestructuras de apoyo formal, con un 59,3% de las familias que dependen únicamente de redes informales.

**Responsabilidades y necesidades de formación de los cuidadores.** Los cuidadores están muy involucrados en el apoyo emocional y las actividades sociales, tareas que, generalmente, se sienten capaces de realizar con seguridad. Sin embargo, existen carencias críticas en cuanto a las habilidades necesarias para gestionar los aspectos clínicos y conductuales de la enfermedad. La formación sobre la comprensión de la progresión de la demencia es una prioridad máxima para España y Rumanía, mientras que la gestión de conductas difíciles es una necesidad universal en todos los países. La gestión del estrés se considera una "necesidad muy alta" para el 45,6% de los cuidadores rumanos, lo que refleja el elevado nivel de agotamiento reportado en la región.

**Preferencias digitales y bienestar.** La adopción de herramientas digitales sigue siendo baja: un 76,2% de los encuestados nunca ha utilizado aplicaciones específicas para el cuidado. A pesar de ello, la disposición a mejorar sus habilidades es alta, siendo los vídeos el formato de aprendizaje preferido (60–70%) debido a su flexibilidad. La principal barrera para la formación son las limitaciones de tiempo, citadas por más del 80% de los cuidadores. Las puntuaciones de bienestar indican un agotamiento generalizado, especialmente en Rumanía, que registra las puntuaciones más bajas en cuanto a capacidad para afrontar el estrés, mientras que República Checa y Macedonia del Norte reportan niveles relativamente más altos de apoyo emocional percibido.



## Recomendaciones clave para el proyecto AICOMM

**Priorizar la formación sobre la enfermedad:** Desarrollar módulos que expliquen claramente la progresión de la demencia para responder a la alta demanda de conocimientos específicos, especialmente en España y Rumanía.

**Enfoque en la gestión conductual:** Crear formación práctica basada en escenarios reales para gestionar conductas difíciles, una necesidad crítica identificada en todos los países participantes.

**Aprendizaje flexible basado en vídeo:** Garantizar que todo el contenido formativo se imparte en formato de vídeos breves para superar la barrera de la "falta de tiempo" citada por más del 80% de los cuidadores.

**Apoyo regional personalizado:** Adaptar las estrategias a los contextos locales—centrarse en la gestión del estrés y el apoyo formal en regiones de alta intensidad (Rumanía, Macedonia del Norte) y en reforzar los sistemas de atención profesional existentes en países como Eslovenia.

**Capacitación digital:** Dado que la adopción digital es baja pero la disposición es alta, es necesario incluir componentes de "alfabetización digital" para ayudar a los cuidadores a acceder cómodamente a las herramientas de apoyo online.

## Introducción

### Marco del Proyecto y de la Investigación

Este informe presenta los resultados de la Encuesta a Cuidadores sobre las Necesidades en la Atención y Apoyo a la Demencia, realizada en cinco países europeos: España, República Checa, Rumanía, Eslovenia y Macedonia del Norte como parte del Proyecto Erasmus+ KA220-ADU AICOMM (2024–2027): "Habilidades de Comunicación y Activación: Programa de Formación para Familiares de Personas con Demencia."

El proyecto AICOMM, cofinanciado por la Unión Europea en el marco del Programa Erasmus+, tiene como objetivo mejorar el bienestar psicofísico tanto de cuidadores como de personas con demencia mediante el desarrollo de un programa de aprendizaje en línea (e-learning) apoyado por Inteligencia Artificial centrado en la comunicación, la activación y la resiliencia emocional.

### El consorcio AICOMM está integrado por las siguientes entidades:

- Servicios Sociales Praga 9, z.ú. (República Checa) – Coordinador del proyecto
- Gen Studio, Damjana Pangerčič s.p. (Eslovenia) – Desarrollador de herramientas digitales de aprendizaje basadas en IA
- Institución Privada para la Protección Social de Personas Mayores DOM SOFIJA Bitola (Macedonia del Norte)
- Sociedad Rumana de Apoyo a las Personas Mayores y Personas con Trastornos de Alzheimer (Rumanía)
- Activiza Projects and Training SL (España)

Juntas, estas entidades representan una colaboración multidisciplinar entre gerontología, trabajo social, psicología, educación de adultos e innovación digital.

## Sobre la encuesta

Los datos presentados en este informe se recopilaron a través de una encuesta en línea transnacional diseñada para evaluar la demografía, los contextos de cuidado y las necesidades específicas de formación de los cuidadores informales de personas con demencia. La encuesta fue desarrollada de manera colaborativa por el consorcio del proyecto AICOMM, asegurando que las preguntas fueran culturalmente relevantes y lingüísticamente apropiadas para todas las regiones participantes.

El instrumento de la encuesta fue traducido a los idiomas de los cinco países socios: España, República Checa, Rumanía, Eslovenia y Macedonia del Norte. La difusión tuvo lugar entre mayo y octubre de 2025, utilizando una estrategia de captación multicanal. Los socios aprovecharon sus redes profesionales, plataformas de redes sociales, asociaciones de familiares y colaboraciones con unidades de memoria y servicios sociales para llegar a los cuidadores familiares.

El cuestionario abarcó cinco áreas temáticas clave:

1. **Demografía:** Características tanto de la persona cuidadora como de la persona receptora de cuidados (por ejemplo, edad, género, relación).
2. **Contexto del cuidado:** Intensidad del cuidado (horas por semana), condiciones de convivencia y duración del cuidado.
3. **Responsabilidades y confianza del cuidador:** Evaluación de las tareas diarias realizadas y la competencia auto percibida del cuidador para gestionarlas.
4. **Necesidades y preferencias de formación:** Identificación de temas prioritarios para la mejora de habilidades (por ejemplo, comunicación, gestión del estrés) y formatos de aprendizaje preferidos (por ejemplo, vídeos, seminarios web).
5. **Bienestar:** Evaluación del estado emocional del cuidador, aislamiento social y apoyo percibido mediante escalas validadas.

Todas las respuestas se recopilaron de forma anónima para garantizar la privacidad de los participantes. El conjunto de datos resultante ofrece una visión completa del panorama actual del cuidado informal de la demencia en las regiones del Danubio y del sur de Europa, sirviendo como base empírica para el desarrollo del currículo de formación de AICOMM.

## Hallazgos principales

### Demografía y contexto de los cuidados

La encuesta llegó a 512 cuidadores de cinco países (España, República Checa, Rumanía, Eslovenia, Macedonia del Norte). La mayoría son mujeres (77,5%) e hijos adultos de la persona con demencia (49,4%), aunque los cónyuges representan una parte significativa (18,2%). El cuidado suele ser un compromiso a tiempo completo, especialmente en Macedonia del Norte y Rumanía, donde aproximadamente el 50% de los cuidadores prestan más de 40 horas de cuidado a la semana. El cuidado a largo plazo es común, con un 27,9% de todos los encuestados ha cuidado a su familiar durante más de 5 años.

### Personas cuidadas

La mayoría de las personas cuidadas tienen más de 85 años (47,8%) y son mujeres (65,6%). La enfermedad de Alzheimer es el diagnóstico más común (62,3%), y la mayoría se encuentra en las fases moderada a grave de la enfermedad. En Eslovenia, una mayor proporción de las personas reside en centros de atención (16%) en comparación con otros países, donde predomina el cuidado en el hogar.

## Confianza y tareas del cuidador

Los cuidadores están muy implicados en el apoyo emocional (76–89%) y en actividades sociales (59–85%), sintiéndose a menudo seguros en estos roles. Sin embargo, los niveles de confianza disminuyen en la gestión de los síntomas conductuales y en el uso de herramientas digitales. Los datos de Eslovenia reflejan un modelo de cuidado diferente, con menos tareas de cuidado diario, pero una mayor implicación en el transporte y el apoyo logístico.

## Herramientas digitales y preferencias de aprendizaje

La adopción digital para el cuidado sigue siendo baja, con un 76,2% de todos los encuestados que "nunca" ha utilizado herramientas o aplicaciones digitales para el cuidado de la demencia. Sin embargo, existe una fuerte disposición a aprender, siendo los vídeos el formato preferido (60–70% de preferencia), seguidos de cursos interactivos. La mayor barrera para la formación es, universalmente, las limitaciones de tiempo (50–82%), lo que pone de manifiesto la necesidad de soluciones de aprendizaje flexibles y eficientes en tiempo.

## Necesidades de formación y apoyo

Las mayores prioridades de formación identificadas son comprender la progresión de la demencia (especialmente en España y Rumanía) y gestionar conductas difíciles. La gestión del estrés es una necesidad crítica en Rumanía (45,6% de necesidad muy alta) y en España.

## Bienestar

El bienestar del cuidador es generalmente moderado pero tenso. Rumanía presenta las puntuaciones más bajas en métricas de bienestar (por ejemplo, cómo afrontar el estrés: 2,19/5), reflejando una alta carga. En contraste, Macedonia del Norte y República Checa reportan puntuaciones relativamente más altas de apoyo emocional.

## Resultados de la encuesta

Se recogieron un total de 512 respuestas válidas en los cinco países socios. La distribución de las respuestas refleja las distintas estrategias de captación y el alcance logrado en cada contexto nacional. España alcanzó la tasa de respuesta más alta, aportando 230 participantes (44,9% del total de la muestra), seguida por República Checa con 105 participantes (20,5%). Rumanía aportó 68 respuestas (13,3%), Macedonia del Norte contribuyó con 59 (11,5%) y Eslovenia obtuvo 50 respuestas válidas (9,8%). A pesar de estas variaciones en el tamaño de la muestra, cada país proporciona un conjunto de datos suficiente para identificar tendencias nacionales clave y comparar los contextos de cuidado en todo el consorcio.

País	Registros iniciales	Respuestas finales válidas	Tasa de retención (%)
España	362	230	63,54%
Eslovenia	257	50	19,46%
República Checa	142	105	73,94%
Rumania	141	68	48,23%
Macedonia del Norte	98	59	60,2%
<b>Total</b>	<b>1000</b>	<b>512</b>	<b>53,1%</b>

## Demografía

En los cinco países, la mayoría de participantes fueron mujeres, lo que refleja la feminización del cuidado informal. La representación femenina osciló entre el 73,3% en República Checa y el 86,8% en Rumanía. Los encuestados eran predominantemente de mediana edad o mayores, con la mayoría en el rango de edad de 45 a 64 años (58,3% total), seguidos por una proporción sustancial de 65 años o más (26,4%). Los cuidadores más jóvenes (< 35 años) constituyeron solo el 4,7% de la muestra en total.

Las relaciones de cuidado más comunes fueron hijo/a adulto/a (47,3%) y cónyuge/pareja (18,2%) de la persona con demencia. Sin embargo, los "Otros Miembros de la Familia" representaban una parte significativa (30,9%), especialmente en Macedonia del Norte (50,8%) y Rumanía (33,8%), lo que indica una mayor implicación de la familia en estas regiones.

Estos patrones mostraron cierta variación nacional. Eslovenia tenía el perfil de cuidador más mayor, con un 62% de los encuestados mayores de 65 años. En cambio, Rumanía tenía un perfil más joven, con el grupo más numeroso (45,6%) de entre 45 y 54 años. A pesar de estas variaciones, la composición demográfica general refleja una población típica de cuidadores de toda Europa: predominantemente mujeres, de mediana edad o mayores, y que prestan cuidados a un familiar cercano.

## Género

Las personas encuestadas son predominantemente mujeres en todos los países socios, lo que confirma que las responsabilidades de cuidado siguen recayendo de forma desproporcionada sobre las mujeres. En total, el 77,5% de la muestra se identificó como mujer.

**Tabla 1: Distribución de género por país (N y %)**

Género	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>Femenino</b>	77 (73.3%)	47 (79.7%)	59 (86.8%)	39 (78.0%)	175 (76.1%)	<b>397 (77.5%)</b>
<b>Masculino</b>	25 (23.8%)	12 (20.3%)	8 (11.8%)	11 (22.0%)	55 (23.9%)	<b>111 (21.7%)</b>
<b>Otros / Prefiero no decirlo</b>	3 (2.9%)	0 (0.0%)	1 (1.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	<b>4 (0.8%)</b>

Rumanía (86,8%) y Macedonia del Norte (79,7%) reportaron la mayor proporción de cuidadoras, lo que sugiere normas culturales profundamente arraigadas respecto al papel de las mujeres en el cuidado familiar. España y Eslovenia también muestran una alta participación femenina (por encima del 76%), mientras que República Checa tiene una representación de cuidadores masculinos ligeramente mayor (23,8%) en comparación con los otros países, aunque las mujeres siguen representando casi tres cuartas partes de la muestra.

## Distribución por edades

La población de cuidadores está envejeciendo. Mientras que el 58,3% de los encuestados tiene entre 45 y 64 años, un 26,4% significativo tiene 65 años o más. Esta tendencia es más pronunciada en Eslovenia, donde el 62% de los encuestados tiene más de 65 años. Por el contrario, Rumanía presenta un perfil más joven, con el grupo más numeroso (45,6%) de entre 45 y 54 años, y sin encuestados menores de 35 años.

**Tabla 2: Distribución por edades por país (N y %)**

Rango de edad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>&lt; 35</b>	8 (7.6%)	5 (8.5%)	0 (0.0%)	1 (2.0%)	10 (4.3%)	<b>24 (4.7%)</b>
<b>35-44</b>	18 (17.1%)	2 (3.4%)	7 (10.3%)	2 (4.0%)	26 (11.3%)	<b>55 (10.7%)</b>
<b>45-54</b>	22 (21.0%)	18 (30.5%)	31 (45.6%)	4 (8.0%)	85 (37.0%)	<b>160 (31.3%)</b>
<b>55-64</b>	28 (26.7%)	17 (28.8%)	21 (30.9%)	12 (24.0%)	60 (26.1%)	<b>138 (27.0%)</b>
<b>65 +</b>	29 (27.6%)	17 (28.8%)	9 (13.2%)	31 (62.0%)	49 (21.3%)	<b>135 (26.4%)</b>

## Relación con la persona con demencia

Aunque los hijos adultos (47,3%) y los cónyuges (18,2%) representan la mayoría de los cuidadores, las estructuras familiares varían según la región. "Otros miembros de la familia" (como parientes lejanos) constituyen una parte sustancial en Macedonia del Norte (50,8%) y Eslovenia (50%).

**Tabla 3: Relación con la persona con demencia por país (N y %)**

Relación	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>Cónyuge / Pareja</b>	22 (21.0%)	10 (16.9%)	12 (17.6%)	10 (20.0%)	39 (17.0%)	<b>93 (18.2%)</b>
<b>Hijo/a adulto/a</b>	53 (50.5%)	19 (32.2%)	22 (32.4%)	15 (30.0%)	133 (57.8%)	<b>242 (47.3%)</b>
<b>Otros miembros de la familia</b>	30 (28.6%)	30 (50.8%)	15 (22.0%)	25 (50.0%)	58 (25.2%)	<b>158 (30.9%)</b>

En cambio, en España y República Checa el cuidado recae más en la familia inmediata (cónyuges e hijos), con hijos adultos representando más del 50% de la muestra en ambos países.

## Contexto del cuidado

Más allá de la demografía, varias variables recogieron el contexto del cuidado, incluyendo la situación de convivencia de la persona encuestada, las horas de atención dedicadas por semana y la duración del cuidado. Estos indicadores describen la intensidad y naturaleza del cuidado, ayudando a contextualizar las diferencias en la carga y el bienestar de los cuidadores entre los países participantes.

## Convivencia

La convivencia varía significativamente según el país. En Rumanía, es la norma, con un 60,3% de los cuidadores viviendo en el mismo hogar que la persona con demencia. En cambio, la mayoría de los cuidadores en Eslovenia (74%) y España (51,7%) viven en hogares separados.

**Tabla 4: Situación de convivencia por país (N y %)**

Convivencia	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>En el mismo hogar</b>	52 (49.5%)	25 (42.4%)	41 (60.3%)	13 (26.0%)	111 (48.3%)	<b>242 (47.3%)</b>
<b>En un hogar separado</b>	53 (50.5%)	34 (57.6%)	27 (39.7%)	37 (74.0%)	119 (51.7%)	<b>270 (52.7%)</b>

## Horas de cuidado por semana

La intensidad del cuidado está polarizada. Rumanía reporta la mayor carga, con un 52,9% de los cuidadores que dedican más de 40 horas de atención por semana. Macedonia del Norte también muestra una alta intensidad (35,6% proporcionando >40 horas). Por el contrario, Eslovenia reporta cargas de cuidado más ligeras, con un 54% que dedica menos de 10 horas semanales.

**Tabla 5: Horas de cuidado por semana por país (N y %)**

Horas de cuidado por semana	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>&lt; 10 horas</b>	24 (22.9%)	19 (20.4%)	20 (29.4%)	27 (54.0%)	50 (21.7%)	<b>140 (27%)</b>
<b>10-20 horas</b>	35 (33.3%)	13 (22.0%)	5 (7.4%)	9 (18.0%)	63 (27.4%)	<b>125 (24.1%)</b>
<b>21-40 horas</b>	16 (15.2%)	13 (22.0%)	7 (10.3%)	5 (10.0%)	47 (20.4%)	<b>88 (17%)</b>
<b>≥ 41 horas</b>	30 (28.6%)	21 (35.6%)	36 (52.9%)	9 (18.0%)	70 (30.4%)	<b>166 (32%)</b>

## Duración del cuidado

El cuidado a largo plazo es común en España, donde el 32,6% de los encuestados lleva más de 5 años prestando cuidados. República Checa y Eslovenia presentan historiales de cuidado más cortos, con mayores proporciones de cuidadores en el rango de 1 a 3 años (38,1% y 28% respectivamente).

**Tabla 6: Duración del cuidado por país (N y %)**

Duración del cuidado	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
< 1 año	28 (26.7%)	9 (15.3%)	8 (11.8%)	15 (30.0%)	30 (13.0%)	<b>90 (17.6%)</b>
1–3 años	40 (38.1%)	15 (25.4%)	18 (26.5%)	14 (28.0%)	72 (31.3%)	<b>159 (31.1%)</b>
3–5 años	17 (16.2%)	18 (30.5%)	22 (32.4%)	10 (20.0%)	53 (23.0%)	<b>120 (23.4%)</b>
> 5 años	20 (19.0%)	17 (28.8%)	20 (29.4%)	11 (22.0%)	75 (32.6%)	<b>143 (27.9%)</b>

## Perfil de la persona cuidada

Para comprender plenamente las necesidades de formación de los cuidadores, es esencial perfilar a las personas que reciben atención. La encuesta recopiló datos sobre la edad, género, diagnóstico y etapa de la demencia de las personas cuidadas. Estos factores determinan la complejidad de la atención requerida, desde la asistencia física en etapas avanzadas hasta la gestión conductual en etapas tempranas, y el grado de implicación formal en la atención sanitaria.

## Edad de la persona con demencia

Las personas cuidadas son mayoritariamente adultos mayores; el 82,8% del total de la muestra tiene 75 años o más.

**Tabla 7: Edad de la persona con demencia por país (N y %)**

Edad de la persona con demencia	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
< 65 años	3 (2.9%)	5 (8.5%)	5 (7.4%)	2 (4.0%)	7 (3.0%)	<b>22 (4.3%)</b>
65–74 años	10 (9.5%)	10 (16.9%)	15 (22.1%)	5 (10.0%)	26 (11.3%)	<b>66 (12.9%)</b>
75–84 años	54 (51.4%)	27 (45.8%)	38 (55.9%)	21 (42.0%)	106 (46.1%)	<b>246 (48.0%)</b>
≥ 85 años	38 (36.2%)	17 (28.8%)	10 (14.7%)	22 (44.0%)	91 (39.6%)	<b>178 (34.8%)</b>

En España y Eslovenia, entre el 40–44% de las personas cuidadas tienen más de 85 años, lo que indica la necesidad de una atención que aborde la fragilidad y las comorbilidades junto con la demencia.

## Género de la persona con demencia

**Tabla 8: Género de la persona con demencia por país (%)**

Género de la persona con demencia	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
% Femenino	62.9	67.8	76.5	64	71.7
% Masculino	37.1	32.2	23.5	36	26.1
% Prefiero no decirlo	0	0	0	0	2.2

Las personas que reciben cuidados son predominantemente mujeres (entre el 63–76% en todos los países), lo que refleja la mayor prevalencia de demencia entre mujeres en grupos de edad avanzada. España y Rumanía tienen el mayor porcentaje de mujeres que reciben cuidados (71,7% y 76,5%).

## Tipo de demencia

**Tabla 9: Tipo de demencia por país (N y %)**

Tipo de demencia	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>Enfermedad de Alzheimer</b>	35 (33.3%)	29 (49.2%)	28 (41.2%)	10 (20.0%)	119 (51.7%)	<b>221 (43.2%)</b>
<b>Demencia vascular</b>	6 (5.7%)	9 (15.3%)	7 (10.3%)	2 (4.0%)	16 (7.0%)	<b>40 (7.8%)</b>
<b>Demencia mixta</b>	18 (17.1%)	2 (3.4%)	23 (33.8%)	10 (20.0%)	16 (7.0%)	<b>69 (13.5%)</b>
<b>Demencia frontotemporal</b>	2 (1.9%)	0 (0.0%)	1 (1.5%)	3 (6.0%)	16 (7.0%)	<b>22 (4.3%)</b>
<b>Demencia de cuerpos de Lewy</b>	1 (1.0%)	0 (0.0%)	2 (2.9%)	2 (4.0%)	3 (1.3%)	<b>8 (1.6%)</b>
<b>No estoy seguro / No lo sé</b>	36 (34.3%)	18 (30.5%)	5 (7.4%)	21 (42.0%)	35 (15.2%)	<b>115 (22.5%)</b>
<b>Otro</b>	7 (6.7%)	1 (1.7%)	2 (2.9%)	2 (4.0%)	25 (10.9%)	<b>37 (7.2%)</b>

La enfermedad de Alzheimer es el diagnóstico predominante en el consorcio, representando el 43,2% de todos los casos, con la mayor prevalencia en España (51,7%) y Macedonia del Norte (49,2%). Rumanía presenta un perfil distintivo con un notable porcentaje de demencia mixta (33,8%). Un hallazgo significativo es el alto nivel de incertidumbre respecto al diagnóstico en Eslovenia y República Checa, donde el 42% y el 34,3% de los cuidadores, respectivamente, declararon "No estar seguros" o "No saber" qué tipo específico de demencia afecta a su familiar.

## Fase de la demencia

**Tabla 10: Fase de la demencia por país (N y %)**

Fase de la demencia	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>Temprana / Leve</b>	14 (13.3%)	6 (10.2%)	3 (4.4%)	16 (32.0%)	31 (13.5%)	<b>70 (13.7%)</b>
<b>Media / Moderada</b>	45 (42.9%)	17 (28.8%)	21 (30.9%)	12 (24.0%)	81 (35.2%)	<b>176 (34.4%)</b>
<b>Avanzada / Grave</b>	33 (31.4%)	23 (39.0%)	38 (55.9%)	17 (34.0%)	97 (42.2%)	<b>208 (40.6%)</b>
<b>No estoy seguro / Otros</b>	13 (12.4%)	13 (22.0%)	6 (8.8%)	5 (10.0%)	21 (9.1%)	<b>58 (11.3%)</b>

La mayoría de las personas cuidadas se encuentran en la fase media (34,4%) o avanzada (40,6%) de la demencia, lo que indica necesidades de atención sustanciales. Rumanía muestra la mayor proporción de personas en fase avanzada/grave (55,9%). En contraste, Eslovenia presenta un perfil único con la mayor proporción de casos tempranos/leves (32%). República Checa tiene la mayor concentración de personas en la etapa media/moderada (42,9%).

## Apoyo a la persona cuidada

Los datos revelan una división significativa en el acceso a los servicios de atención formal en todo el consorcio. En general, el 47,1% de las personas cuidadas no reciben apoyo formal, dependiendo completamente de familiares o amigos. Rumanía demuestra la mayor dependencia de las redes informales, con un 75% de los encuestados que declara no tener apoyo formal.

**Tabla 11: Cuidado formal y uso de apoyos por país (N y %)**

Cuidado formal y apoyo	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>Sin apoyo formal</b>	36 (34.3%)	30 (50.8%)	51 (75.0%)	25 (50.0%)	99 (43.0%)	<b>241 (47.1%)</b>
<b>Apoyo ocasional / a tiempo parcial</b>	21 (20.0%)	4 (6.8%)	2 (2.9%)	4 (8.0%)	16 (7.0%)	<b>47 (9.2%)</b>
<b>Atención profesional regular</b>	48 (45.7%)	25 (42.4%)	15 (22.1%)	21 (42.0%)	115 (50.0%)	<b>224 (43.8%)</b>

En cambio, España muestra la mayor utilización de servicios de atención profesional regular (50%), mientras que República Checa muestra la estructura de atención más diversa, registrando la tasa más alta de apoyo ocasional o a tiempo parcial (20%).

**Tabla 12: ¿Con qué frecuencia recibe la persona apoyo profesional en el cuidado? (N y %)**

La encuesta destaca modelos nacionales de atención distintos en cuanto al apoyo profesional. Casi la mitad de las personas cuidadas (47,1%) dependen exclusivamente de familiares o amigos, cifra que en Rumanía alcanza el 75%. República Checa demuestra la infraestructura de atención domiciliaria más sólida, con un 37,1% recibiendo atención domiciliaria regular y un 20% recibiendo apoyo ocasional.

Categoría de respuesta	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España	Total
<b>No, solo la familia o los amigos ofrecen atención</b>	36 (34.3%)	30 (50.8%)	51 (75.0%)	25 (50.0%)	99 (43.0%)	<b>241 (47.1%)</b>
<b>Ocasionalmente</b> (por ejemplo, visita de una enfermera)	21 (20.0%)	4 (6.8%)	2 (2.9%)	4 (8.0%)	16 (7.0%)	<b>47 (9.2%)</b>
<b>Cuidado regular en casa</b>	39 (37.1%)	2 (3.4%)	1 (1.5%)	3 (6.0%)	37 (16.1%)	<b>82 (16.0%)</b>
<b>Cuidado domiciliario a tiempo completo</b>	3 (2.9%)	0 (0.0%)	6 (8.8%)	2 (4.0%)	21 (9.1%)	<b>32 (6.2%)</b>
<b>Vive en una residencia o centro de atención</b>	6 (5.7%)	23 (39.0%)	8 (11.8%)	16 (32.0%)	57 (24.8%)	<b>110 (21.5%)</b>

Por el contrario, Macedonia del Norte (39%) y Eslovenia (32%) muestran las tasas más altas de institucionalización en residencias de personas mayores, mientras que República Checa muestra el menor uso de centros de cuidados, con un 5,7%.

## Responsabilidades y confianza del cuidador

**Tabla 13: Principales responsabilidades de cuidado por país (N y %)**

Las responsabilidades de cuidado varían significativamente según la región, aunque ciertas tareas son universalmente exigentes. El apoyo emocional es la responsabilidad más citada en la mayoría de los países, según el 89,5% de los cuidadores en República Checa y el 86,8% en Rumanía.

Responsabilidad de cuidado	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia*	España
<b>Cuidado personal</b>	57 (54.3%)	33 (55.9%)	56 (82.4%)	0 (0.0%)	144 (62.6%)
<b>Preparación de comidas</b>	72 (68.6%)	33 (55.9%)	53 (77.9%)	1 (2.0%)	128 (55.7%)
<b>Tareas domésticas</b>	83 (79.0%)	35 (59.3%)	54 (79.4%)	0 (0.0%)	119 (51.7%)
<b>Gestión financiera</b>	84 (80.0%)	42 (71.2%)	55 (80.9%)	7 (14.0%)	158 (68.7%)
<b>Gestión de la medicación</b>	83 (79.0%)	33 (55.9%)	56 (82.4%)	5 (10.0%)	155 (67.4%)
<b>Apoyo emocional</b>	94 (89.5%)	48 (81.4%)	59 (86.8%)	0 (0.0%)	175 (76.1%)
<b>Asistencia en transporte</b>	76 (72.4%)	33 (55.9%)	49 (72.1%)	15 (30.0%)	126 (54.8%)
<b>Actividades sociales juntos</b>	83 (79.0%)	35 (59.3%)	58 (85.3%)	9 (18.0%)	182 (79.1%)
<b>Otra</b>	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (10.3%)	13 (26.0%)	0 (0.0%)

*\*Nota: Los datos de Eslovenia reflejan un formato de pregunta de opción única, lo que resulta en menores conteos en comparación con el formato de opción múltiple utilizado en otros países.*

Rumanía muestra consistentemente la mayor intensidad de implicación en las tareas, con más del 80% de los cuidadores responsables del cuidado personal (82,4%), la gestión de la medicación (82,4%) y la gestión financiera (80,9%). España muestra un fuerte énfasis en las actividades sociales (79,1%), reflejando un modelo de atención que integra la inclusión social. Las tareas de mantenimiento del hogar y la preparación de comidas son especialmente altas en República Checa y Rumanía, involucrando aproximadamente entre el 70 y el 80 % de los cuidadores.

**Tabla 14: Confianza en las tareas diarias de cuidado (N y %)**

Los cuidadores de los cinco países generalmente informan de una confianza moderada a alta en la realización de las tareas diarias de cuidado. España demuestra los niveles más altos de confianza, con un 40,9% de los cuidadores que se sienten "Confiados". República Checa y Rumanía también muestran resultados sólidos, con un 34,9% y un 38,2% respectivamente.

Nivel de confianza	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – No tiene nada de confianza</b>	9 (8.5%)	3 (5.1%)	1 (1.5%)	5 (10.0%)	11 (4.8%)
<b>2 – Un poco seguro de sí mismo</b>	12 (11.3%)	10 (16.9%)	10 (14.7%)	6 (12.0%)	29 (12.6%)
<b>3 – Moderadamente confiado</b>	30 (28.3%)	20 (33.9%)	15 (22.1%)	17 (34.0%)	64 (27.8%)
<b>4 – Confiado</b>	37 (34.9%)	10 (16.9%)	26 (38.2%)	17 (34.0%)	94 (40.9%)
<b>5 – Muy seguro de sí mismo</b>	18 (17.0%)	16 (27.1%)	16 (23.5%)	5 (10.0%)	32 (13.9%)

Sin embargo, existen disparidades regionales. Eslovenia muestra una distribución más polarizada, con un 10% de los encuestados que se siente "Nada confiado" —la tasa más alta entre todos los países— mientras que otro 34% se siente "Confiado". Macedonia del Norte muestra un grupo significativo en el rango de "Moderadamente confiado" (33,9%), con menos encuestados alcanzando los niveles de confianza más altos en comparación con España o Rumanía.

**Tabla 15: Confianza en la gestión de la medicación (N y %)**

La gestión de la medicación es un área de alta competencia general, especialmente en España y Rumanía. En España, el 82,2% de los cuidadores afirman sentirse "seguros" o "muy seguros". De manera similar, Rumanía muestra resultados sólidos, con un 76,4% de los encuestados situándose en los dos niveles más altos de confianza.

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	9 (8.6%)	2 (3.4%)	4 (5.9%)	5 (10.0%)	8 (3.5%)
<b>2 – Poco seguro</b>	9 (8.6%)	5 (8.5%)	3 (4.4%)	8 (16.0%)	11 (4.8%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	25 (23.8%)	14 (23.7%)	9 (13.2%)	6 (12.0%)	22 (9.6%)
<b>4 – Seguro</b>	18 (17.1%)	15 (25.4%)	26 (38.2%)	23 (46.0%)	112 (48.7%)
<b>5 – Muy seguro</b>	44 (41.9%)	23 (39.0%)	26 (38.2%)	8 (16.0%)	77 (33.5%)

República Checa presenta un perfil destacado: aunque tiene la mayor proporción individual de cuidadores "muy seguros de sí mismos" (41,9%), la confianza general se ve atenuada por un segmento significativo (23,8%) que reporta solo una confianza moderada. Eslovenia es la que muestra mayor polarización en las respuestas; mientras que el 46% se siente "seguro", una minoría sustancial (26%) reporta baja confianza (niveles 1–2), lo que indica la necesidad de formación específica en esta región.

**Tabla 16: Confianza en el manejo de alteraciones conductuales (N y %)**

La confianza en el manejo de síntomas conductuales (como agresividad o agitación) es notablemente menor que en otros ámbitos de cuidado. Eslovenia y República Checa reportan los niveles más altos de incertidumbre, con aproximadamente el 36% de los cuidadores eslovenos y el 34% de los checos en las categorías de baja confianza (niveles 1–2).

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	8 (7.6%)	3 (5.1%)	3 (4.4%)	6 (12.0%)	10 (4.3%)
<b>2 – Poco seguro</b>	28 (26.7%)	11 (18.6%)	12 (17.6%)	12 (24.0%)	61 (26.5%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	39 (37.1%)	25 (42.4%)	20 (29.4%)	16 (32.0%)	78 (33.9%)
<b>4 – Seguro</b>	21 (20.0%)	11 (18.6%)	19 (27.9%)	13 (26.0%)	62 (27.0%)
<b>5 – Muy seguro</b>	9 (8.6%)	9 (15.3%)	14 (20.6%)	3 (6.0%)	19 (8.3%)

Macedonia del Norte muestra una fuerte tendencia hacia el centro, con la mayor proporción de encuestados (42,4%) que elige "moderadamente seguro". Rumanía destaca como el grupo más seguro de sí mismo, con casi la mitad (48,5%) de los cuidadores que afirman sentirse "seguros" o "muy seguros" para gestionar estos desafíos.

**Tabla 17: Confianza en la comunicación (N y %)**

Los cuidadores indican niveles moderados de confianza en la comunicación con la persona con demencia; la mayoría de las respuestas se sitúan en el rango medio (niveles 3–4). Macedonia del Norte y Rumanía muestran un mayor porcentaje de cuidadores "muy seguros", con un 23,7% y un 20,6% respectivamente.

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	6 (5.7%)	2 (3.4%)	5 (7.4%)	2 (4.0%)	6 (2.6%)
<b>2 – Poco seguro</b>	29 (27.6%)	13 (22.0%)	11 (16.2%)	5 (10.0%)	46 (20.0%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	30 (28.6%)	14 (23.7%)	18 (26.5%)	21 (42.0%)	78 (33.9%)
<b>4 – Seguro</b>	35 (33.3%)	16 (27.1%)	20 (29.4%)	12 (24.0%)	79 (34.3%)
<b>5 – Muy seguro</b>	5 (4.8%)	14 (23.7%)	14 (20.6%)	10 (20.0%)	21 (9.1%)

En contraste, República Checa y España muestran las tasas más bajas de alta confianza; solo el 4,8% de los cuidadores checos y el 9,1% de los españoles se sienten "muy seguros". Eslovenia se encuentra en la zona media, con un 42% de los encuestados que eligió "moderadamente seguro".

**Tabla 18: Confianza para proporcionar apoyo emocional (N y %)**

En general, los cuidadores reportan niveles moderados de confianza al proporcionar apoyo emocional a la persona con demencia, situándose la mayoría de las respuestas en el rango medio (niveles 3–4). Macedonia del Norte y Rumanía presentan los porcentajes más altos de cuidadores "muy seguros", con un 37,3 % y un 20,6 % respectivamente.

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	5 (4.8%)	0 (0.0%)	4 (5.9%)	4 (8.0%)	10 (4.3%)
<b>2 – Poco seguro</b>	16 (15.2%)	4 (6.8%)	10 (14.7%)	5 (10.0%)	38 (16.5%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	45 (42.9%)	17 (28.8%)	15 (22.1%)	21 (42.0%)	76 (33.0%)
<b>4 – Seguro</b>	32 (30.5%)	16 (27.1%)	25 (36.8%)	12 (24.0%)	86 (37.4%)
<b>5 – Muy seguro</b>	7 (6.7%)	22 (37.3%)	14 (20.6%)	8 (16.0%)	20 (8.7%)

En contraste, la República Checa y España muestran las tasas más bajas de alta confianza; solo el 6,7 % de los cuidadores checos y el 8,7 % de los españoles se sienten “muy seguros” en esta faceta. Eslovenia, de nuevo, presenta el mayor porcentaje de confianza en el nivel medio, con un 42,0 % de los encuestados seleccionando la opción “moderadamente seguro”.

**Tabla 19: Confianza en las actividades de activación y planificación (N y %)**

La confianza en la planificación y ejecución de actividades significativas (activación) es notablemente menor que en tareas de atención operativa. Rumanía reporta el nivel más alto de inseguridad, con un 36,8% de los cuidadores que afirman sentirse "nada seguros". Macedonia del Norte y Eslovenia también muestran brechas de confianza significativas; con un 28,8% y un 22% respectivamente se sitúan en el nivel de menor confianza.

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	18 (17.1%)	17 (28.8%)	25 (36.8%)	11 (22.0%)	28 (12.2%)
<b>2 – Poco seguro</b>	32 (30.5%)	11 (18.6%)	9 (13.2%)	12 (24.0%)	54 (23.5%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	28 (26.7%)	12 (20.3%)	12 (17.6%)	11 (22.0%)	82 (35.7%)
<b>4 – Seguro</b>	20 (19.0%)	10 (16.9%)	12 (17.6%)	11 (22.0%)	49 (21.3%)
<b>5 – Muy seguro</b>	7 (6.7%)	9 (15.3%)	10 (14.7%)	5 (10.0%)	17 (7.4%)

República Checa muestra una alta concentración de respuestas en el rango de "poco seguro" (30,5%), indicando la necesidad de formación en este aspecto. Los cuidadores de España reportan una resiliencia algo mayor, con el grupo más numeroso (35,7%) sintiéndose "moderadamente seguros", aunque solo el 7,4% se siente "muy seguro". En conjunto, este ámbito representa una prioridad clara para la intervención formativa.

**Tabla 20: Confianza en la atención a las necesidades sociales (N y %)**

La confianza para apoyar la interacción social de la persona con demencia varía mucho entre países. España y República Checa indican los niveles más altos de confianza, con aproximadamente el 45% de los cuidadores en ambos países calificándose como "seguros" o "muy seguros".

Nivel	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Nada seguro</b>	6 (5.7%)	9 (15.3%)	16 (23.5%)	4 (8.0%)	9 (3.9%)
<b>2 – Poco seguro</b>	17 (16.2%)	12 (20.3%)	13 (19.1%)	7 (14.0%)	42 (18.3%)
<b>3 – Moderadamente seguro</b>	34 (32.4%)	20 (33.9%)	15 (22.1%)	20 (40.0%)	76 (33.0%)
<b>4 – Seguro</b>	37 (35.2%)	7 (11.9%)	14 (20.6%)	12 (24.0%)	82 (35.7%)
<b>5 – Muy seguro</b>	11 (10.5%)	11 (18.6%)	10 (14.7%)	7 (14.0%)	21 (9.1%)

En cambio, Rumanía reporta el nivel más alto de inseguridad, con un 23,5% de los cuidadores que afirman que no tener confianza para abordar las necesidades sociales. Macedonia del Norte también muestra menor confianza, con un 35,6% de los encuestados en los dos niveles más bajos (1–2). Los cuidadores eslovenos se sitúan en el nivel medio, con un 40% que declara sentirse "moderadamente seguro".

## Uso de herramientas digitales o aplicaciones para el cuidado de personas con demencia

**Tabla 21: Uso de herramientas digitales o aplicaciones para el cuidado de personas con demencia (N y %)**

Uso de herramientas o aplicaciones digitales	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>Sí</b>	35 (33.3%)	9 (15.3%)	21 (30.9%)	7 (14.0%)	43 (18.7%)
<b>No</b>	70 (66.7%)	50 (84.7%)	47 (69.1%)	43 (86.0%)	187 (81.3%)

En los cinco países, la mayoría de los cuidadores indicaron no utilizar herramientas digitales o aplicaciones para el cuidado de la demencia. El uso es especialmente bajo en Macedonia del Norte (15,3%) y Eslovenia (14%), seguido de cerca por España (18,7%). Por el contrario, República Checa (33,3%) y Rumanía (30,9%) muestran una tasa de adopción moderada. Estas cifras sugieren que el uso de herramientas y aplicaciones digitales en los cuidados es limitado y supone todavía un gran reto.

## Necesidades de formación de las personas cuidadoras

**Tabla 22: Comprensión de la progresión de la demencia (N y %)**

La demanda de formación sobre la progresión de la demencia es más aguda en Rumanía y España, donde un 66,2% y 58,3% de los cuidadores, respectivamente, califican esta necesidad como "alta" o "muy alta". En contraste, Macedonia del Norte y República Checa muestran preferencia por la "moderada", con un 49,2% y un 42,9% de los encuestados que eligieron esta opción intermedia.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	16 (15.2%)	10 (16.9%)	3 (4.4%)	2 (4.0%)	6 (2.6%)
<b>2 – Baja</b>	11 (10.5%)	8 (13.6%)	4 (5.9%)	9 (18.0%)	18 (7.8%)
<b>3 – Moderada</b>	45 (42.9%)	29 (49.2%)	16 (23.5%)	12 (24.0%)	72 (31.3%)
<b>4 – Alta</b>	29 (27.6%)	6 (10.2%)	23 (33.8%)	22 (44.0%)	88 (38.3%)
<b>5 – Muy alta</b>	4 (3.8%)	6 (10.2%)	22 (32.4%)	0 (0.0%)	46 (20.0%)

Eslovenia presenta un perfil único: mientras que el 44% indica una "alta" necesidad—el valor más alto para esa categoría específica—, el 0% seleccionó "muy alta", lo que sugiere una carencia de conocimientos reconocida pero no crítica.

**Tabla 23: Opciones de tratamiento y medicamentos (N y %)**

Existe una clara división geográfica en la demanda de formación sobre tratamientos médicos. Rumanía reporta la necesidad más alta, con un 67,6% combinado de cuidadores que la califican como una prioridad "alta" o "muy alta". España le sigue con la mitad de sus encuestados (50%) mostrando un interés alto o muy alto.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	27 (25.7%)	17 (28.8%)	2 (2.9%)	4 (8.0%)	12 (5.2%)
<b>2 – Baja</b>	23 (21.9%)	11 (18.6%)	7 (10.3%)	11 (22.0%)	38 (16.5%)
<b>3 – Moderada</b>	32 (30.5%)	23 (39.0%)	13 (19.1%)	16 (32.0%)	65 (28.3%)
<b>4 – Alta</b>	20 (19.0%)	4 (6.8%)	23 (33.8%)	13 (26.0%)	85 (37.0%)
<b>5 – Muy alta</b>	3 (2.9%)	4 (6.8%)	23 (33.8%)	6 (12.0%)	30 (13.0%)

En cambio, los cuidadores en República Checa y Macedonia del Norte perciben esto como una prioridad menor; aproximadamente el 47% de los encuestados en ambos países indicó "baja" o "sin necesidad" de formación en este ámbito, lo que sugiere un mayor conocimiento previo o una mayor dependencia de profesionales médicos para obtener esta información. Eslovenia ocupa un punto intermedio, con una distribución equilibrada en todas las categorías.

**Tabla 24: Planificación de cuidados avanzados (legal, financiera, final de vida) (N y %)**

La formación en planificación avanzada de cuidados, que abarca decisiones legales, financieras y al final de la vida, es una prioridad crítica para los cuidadores en Rumanía y España. En Rumanía, un sorprendente 77,9% de los encuestados calificó esta necesidad como "alta" o "muy alta". De manera similar, el 58,7% de los cuidadores españoles expresaron una necesidad "alta" o "muy alta" de apoyo en esta área.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	11 (10.5%)	19 (32.2%)	3 (4.4%)	7 (14.0%)	9 (3.9%)
<b>2 – Baja</b>	15 (14.3%)	10 (16.9%)	3 (4.4%)	9 (18.0%)	19 (8.3%)
<b>3 – Moderada</b>	35 (33.3%)	16 (27.1%)	9 (13.2%)	15 (30.0%)	67 (29.1%)
<b>4 – Alta</b>	29 (27.6%)	9 (15.3%)	24 (35.3%)	11 (22.0%)	82 (35.7%)
<b>5 – Muy alta</b>	15 (14.3%)	5 (8.5%)	29 (42.6%)	0 (0.0%)	53 (23.0%)

Por el contrario, Macedonia del Norte reporta la demanda más baja, con casi la mitad de los encuestados (49,1%) indicando "baja" o "no necesidad". República Checa y Eslovenia muestran un interés moderado, con respuestas agrupadas en la categoría de necesidad "moderada" (33,3% y 30% respectivamente), aunque Eslovenia reporta notablemente un 0% de "Muy alta" necesidad. Esta disparidad probablemente refleja diferencias en los marcos legales nacionales y en la disponibilidad de los sistemas de apoyo social existentes.

**Tabla 25: Manejo de conductas difíciles (agitación, agresión, deambulación) (N y %)**

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	12 (11.4%)	15 (25.4%)	5 (7.4%)	6 (12.0%)	13 (5.7%)
<b>2 – Baja</b>	19 (18.1%)	14 (23.7%)	6 (8.8%)	7 (14.0%)	25 (10.9%)
<b>3 – Moderada</b>	30 (28.6%)	17 (28.8%)	9 (13.2%)	9 (18.0%)	48 (20.9%)
<b>4 – Alta</b>	32 (30.5%)	9 (15.3%)	23 (33.8%)	22 (44.0%)	81 (35.2%)
<b>5 – Muy alta</b>	12 (11.4%)	4 (6.8%)	25 (36.8%)	6 (12.0%)	63 (27.4%)

La formación en el manejo de síntomas conductuales, como la agitación, la agresividad y la deambulación, es una prioridad crítica, especialmente en Rumanía y España. En Rumanía, un 70,6% combinado de los cuidadores calificó esta necesidad como "alta" o "muy alta", seguida de cerca por España con un 62,6%. Eslovenia también identifica esta como una necesidad clave, con el mayor grupo de encuestados (44%) eligiendo "alta" necesidad. Por el contrario, Macedonia del Norte reporta la menor demanda, donde casi la mitad de los cuidadores (49,1%) indicó "baja" o "sin necesidad" de formación en esta área.

**Tabla 26: Tecnologías de apoyo para el cuidado de personas con demencia (N y %)**

La encuesta revela un interés significativo en las tecnologías de apoyo, especialmente en Rumanía y España. En Rumanía, un 69,1% de los cuidadores calificó la formación sobre este tema como una necesidad "alta" o "muy alta". España también muestra una fuerte demanda, con un 56,9% situado en los dos niveles más altos de necesidad.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	8 (7.6%)	18 (30.5%)	4 (5.9%)	6 (12.0%)	16 (7.0%)
<b>2 – Baja</b>	15 (14.3%)	11 (18.6%)	4 (5.9%)	7 (14.0%)	26 (11.3%)
<b>3 – Moderada</b>	32 (30.5%)	15 (25.4%)	13 (19.1%)	18 (36.0%)	57 (24.8%)
<b>4 – Alta</b>	28 (26.7%)	9 (15.3%)	19 (27.9%)	14 (28.0%)	87 (37.8%)
<b>5 – Muy alta</b>	22 (21.0%)	6 (10.2%)	28 (41.2%)	5 (10.0%)	44 (19.1%)

República Checa muestra un perfil equilibrado, pero tiende a una mayor necesidad, con un 47,7% que selecciona una necesidad "alta" o "muy alta". Por el contrario, Macedonia del Norte muestra la priorización más baja, donde casi la mitad (49,1%) de los encuestados indicó "baja" o "sin necesidad". Eslovenia ocupa un punto intermedio, con el grupo más grande (36%) eligiendo necesidad "moderada".

**Tabla 27: Gestión del estrés y el agotamiento del cuidador (N y %)**

Gestionar el estrés de los cuidadores y prevenir el agotamiento es un área de formación prioritaria, especialmente en Rumanía y Eslovenia. Rumanía reporta la demanda más aguda, con casi la mitad de los encuestados (45,6%) identificando esto como una necesidad "muy alta". Eslovenia también muestra una urgencia significativa, con un 62% de cuidadores calificando la gestión del estrés como una necesidad "alta" o "muy alta".

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	17 (16.2%)	7 (11.9%)	3 (4.4%)	4 (8.0%)	9 (3.9%)
<b>2 – Baja</b>	25 (23.8%)	12 (20.3%)	9 (13.2%)	7 (14.0%)	21 (9.1%)
<b>3 – Moderada</b>	26 (24.8%)	17 (28.8%)	9 (13.2%)	8 (16.0%)	69 (30.0%)
<b>4 – Alta</b>	19 (18.1%)	14 (23.7%)	16 (23.5%)	19 (38.0%)	62 (27.0%)
<b>5 – Muy alta</b>	18 (17.1%)	9 (15.3%)	31 (45.6%)	12 (24.0%)	69 (30.0%)

España sigue esta tendencia, con un 57% de los encuestados situándose en los dos niveles más altos de necesidad. En cambio, República Checa reporta la menor urgencia relativa, donde el 40% de los cuidadores indicó "baja" o "sin necesidad" de formación en este ámbito, lo que sugiere mejores mecanismos de afrontamiento existentes o menor conciencia de los signos de agotamiento.

**Tabla 28: Acceso a servicios de atención formal (N y %)**

Navegar por los servicios de atención formal supone un desafío importante para los cuidadores en Rumanía y España. En Rumanía, un 75% de los encuestados calificó esta necesidad como "alta" o "muy alta", reflejando falta de apoyo formal en el país. España también muestra una alta demanda, con un 60,5% de los cuidadores situándose en los dos niveles más altos de necesidad.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	9 (8.6%)	14 (23.7%)	6 (8.8%)	4 (8.0%)	11 (4.8%)
<b>2 – Baja</b>	21 (20.0%)	10 (16.9%)	5 (7.4%)	9 (18.0%)	25 (10.9%)
<b>3 – Moderada</b>	31 (29.5%)	18 (30.5%)	6 (8.8%)	11 (22.0%)	55 (23.9%)
<b>4 – Alta</b>	28 (26.7%)	10 (16.9%)	25 (36.8%)	15 (30.0%)	74 (32.2%)
<b>5 – Muy alta</b>	16 (15.2%)	7 (11.9%)	26 (38.2%)	11 (22.0%)	65 (28.3%)

Eslovenia indica una necesidad fuerte, aunque ligeramente menor, con un 52% de los encuestados eligiendo una necesidad "alta" o "muy alta". Por el contrario, Macedonia del Norte reporta la menor, con un 40,6% de los cuidadores indicando "baja" o "sin necesidad" de formación para acceder a

servicios. República Checa muestra una distribución equilibrada, con el grupo más numeroso (29,5%) eligiendo necesidad "moderada", coherente con su mayor uso de cuidados formales.

**Tabla 29: Asistencia financiera y prestaciones sociales (N y %)**

La demanda de formación sobre ayudas económicas y prestaciones sociales es más pronunciada en España y Rumanía. En España, un 60,8% combinado de los cuidadores calificó esta demanda como "alta" o "muy alta", seguida de cerca por Rumanía con un 55,8%, donde el grupo más numeroso (38,2%) eligió "muy alta" necesidad.

Necesidad	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 – Sin necesidad</b>	19 (18.1%)	15 (25.4%)	6 (8.8%)	6 (12.0%)	14 (6.1%)
<b>2 – Baja</b>	29 (27.6%)	9 (15.3%)	5 (7.4%)	9 (18.0%)	27 (11.7%)
<b>3 – Moderada</b>	30 (28.6%)	16 (27.1%)	19 (27.9%)	15 (30.0%)	49 (21.3%)
<b>4 – Alta</b>	19 (18.1%)	11 (18.6%)	12 (17.6%)	14 (28.0%)	64 (27.8%)
<b>5 – Muy alta</b>	8 (7.6%)	8 (13.6%)	26 (38.2%)	6 (12.0%)	76 (33.0%)

República Checa y Macedonia del Norte informan de menor urgencia; aproximadamente el 45,7% de los encuestados checos y el 40,7% de los macedonios indicaron "baja" o "sin necesidad" de formación en esta área. Esta disparidad sugiere que los cuidadores en estas regiones pueden ya poseer un conocimiento adecuado de las estructuras de prestaciones o que los sistemas son más accesibles. Eslovenia muestra una demanda moderada a alta, con un 40% situado en los dos niveles más altos de necesidad.

## Formato preferido de aprendizaje online

**Tabla 30: Formato preferido de aprendizaje online (N y %)**

En todos los países socios, los vídeos emergen como el formato de aprendizaje preferido, especialmente en España (70%), Macedonia del Norte (62,7%) y República Checa (60%). España también muestra un gran interés en cursos interactivos (45,7%) y guías en PDF (45,2%), lo que indica un deseo de un enfoque multimedia.

Formato de aprendizaje	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>Vídeos</b>	63 (60.0%)	37 (62.7%)	39 (57.4%)	23 (46.0%)	161 (70.0%)
<b>Cursos interactivos</b>	35 (33.3%)	15 (25.4%)	26 (38.2%)	12 (24.0%)	105 (45.7%)
<b>Seminarios web en directo</b>	24 (22.9%)	18 (30.5%)	30 (44.1%)	4 (8.0%)	40 (17.4%)
<b>Guías en PDF y materiales de lectura</b>	26 (24.8%)	17 (28.8%)	38 (55.9%)	9 (18.0%)	104 (45.2%)
<b>Podcasts</b>	25 (23.8%)	10 (16.9%)	26 (38.2%)	5 (10.0%)	52 (22.6%)
<b>Foros de discusión</b>	21 (20.0%)	17 (28.8%)	33 (48.5%)	6 (12.0%)	40 (17.4%)

Rumanía presenta un perfil único con un alto compromiso en diversos formatos; aunque los vídeos son populares (57,4%), hay una preferencia excepcionalmente alta por guías en PDF y materiales de lectura (55,9%), foros de discusión (48,5%) y seminarios web en directo (44,1%) en comparación con otras regiones. En cambio, Eslovenia reporta el menor interés en formatos de imagen y audio en tiempo real, con solo un 8% de interés en seminarios web y un 10% en podcasts.

## Principales barreras que impiden la participación en formación online

**Tabla 31: Principales barreras que impiden la participación en formación online (N y %)**

La barrera más significativa para acceder a la formación online es, universalmente, la limitación de tiempo, que afecta a la gran mayoría de los cuidadores en España (82,2%), República Checa (81,9%) y Macedonia del Norte (72,9%).

Barrera	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>Limitaciones de tiempo</b>	86 (81.9%)	43 (72.9%)	47 (69.1%)	25 (50.0%)	189 (82.2%)
<b>Costes / Limitaciones financieras</b>	12 (11.4%)	15 (25.4%)	25 (36.8%)	8 (16.0%)	78 (33.9%)
<b>Falta de acceso a internet</b>	5 (4.8%)	4 (6.8%)	1 (1.5%)	4 (8.0%)	18 (7.8%)
<b>Complejidad de las plataformas online</b>	22 (21.0%)	9 (15.3%)	8 (11.8%)	5 (10.0%)	61 (26.5%)
<b>Falta de conciencia</b>	37 (35.2%)	16 (27.1%)	18 (26.5%)	29 (58.0%)	14 (6.1%)
<b>Disponibilidad limitada en la lengua materna</b>	4 (3.8%)	9 (15.3%)	28 (41.2%)	13 (26.0%)	8 (3.5%)

Eslovenia presenta una excepción notable, donde el principal obstáculo es la falta de conocimiento (58%), lo que sugiere que la difusión de información es un obstáculo mayor que el propio tiempo. Rumanía se enfrenta a un desafío estructural específico, con un 41,2% de los cuidadores que cita la disponibilidad limitada de recursos en la lengua materna como barrera, la tasa más alta entre todos los socios. Las limitaciones financieras son más frecuentes en Rumanía (36,8%) y España (33,9%).

## Bienestar del cuidador

**Tabla 32: Bienestar del cuidador**

La tabla siguiente presenta las puntuaciones medias (en una escala del 1 al 5) para varios indicadores de autocuidado y bienestar en los cinco países socios.

# Artículo de autocuidado	República Checa	Macedonia del Norte	Rumanía	Eslovenia	España
<b>1 Prioriza la salud física y mental</b>	3.10 ± 1.00	3.10 ± 1.07	2.67 ± 1.10	3,26 ± 0,86	3.45 ± 1.11
<b>2 Mantiene una rutina de sueño saludable</b>	2.93 ± 1.13	3.00 ± 1.13	2.74 ± 1.11	3.03 ± 1.09	3.08 ± 1.04
<b>3 Afronta eficazmente el estrés</b>	2,90 ± 0,97	2,70 ± 0,95	2,19 ± 0,88	2,50 ± 0,88	2,60 ± 0,99
<b>4 Es consciente de los signos de agotamiento del cuidador</b>	2,90 ± 1,08	2,88 ± 1,19	2,44 ± 0,96	2,60 ± 0,81	2,45 ± 1,06
<b>5 Dedicar tiempo a aficiones y ocio</b>	2,77 ± 1,05	2,42 ± 1,07	2,27 ± 1,12	3,33 ± 1,46	2,71 ± 0,91
<b>6 Participa en eventos artísticos o culturales</b>	2,45 ± 1,05	1,81 ± 0,88	1,97 ± 1,02	2,59 ± 1,05	2,20 ± 1,00
<b>7 Se siente socialmente aislado</b> (puntuación invertida)	3.48 ± 1.19	3.61 ± 1.22	2,95 ± 1,29	3,57 ± 0,93	2,96 ± 1,08
<b>8 Se siente solo en el cuidado</b> (puntuación invertida)	3.68 ± 1.17	3.56 ± 1.27	2,92 ± 1,33	3,60 ± 0,92	2,86 ± 1,19
<b>9 Cuenta con suficiente apoyo emocional</b>	3.42 ± 1.07	3.43 ± 1.35	2,58 ± 0,99	2,89 ± 0,94	3.03 ± 1.06

## Tendencias generales

Las puntuaciones de bienestar suelen ser moderadas a bajas, con pocos ítems que superen una media de 3,5, lo que indica una tensión generalizada sobre los cuidadores. Las puntuaciones más bajas en general se encuentran en la participación en eventos artísticos y culturales, que oscilan entre un mínimo de 1,81 en Macedonia del Norte y 2,59 en Eslovenia.

## Aspectos destacados específicos de cada país

- **Rumanía:** Reporta consistentemente los peores resultados de bienestar. Los cuidadores aquí tienen más dificultades para afrontar el estrés (2,19) y participar en eventos culturales (1,97). También reportan el apoyo emocional percibido más bajo (2,58).
- **España:** Muestra la mayor prioridad en salud física y mental (3,45), pero reporta puntuaciones más bajas en la concienciación sobre los signos de agotamiento (2,45).
- **Eslovenia:** Reporta la mayor participación en aficiones y ocio (3,33), significativamente mayor que Rumanía (2,27) o Macedonia del Norte (2,42).
- **República Checa y Macedonia del Norte:** Reportan los niveles más altos de conexión social (puntuaciones de aislamiento/soledad invertidas aprox. 3,5–3,6) y apoyo emocional (aprox. 3,4).

## Aislamiento y soledad

Al observar las puntuaciones invertidas de aislamiento social y soledad (donde cifras más altas significan *menos* soledad/tranquilidad), República Checa (3,68) y Macedonia del Norte (3,56) obtienen mejores resultados que España (2,86) y Rumanía (2,92). Esto sugiere que los cuidadores en España y Rumanía pueden sentirse más aislados socialmente a pesar de vivir a menudo en hogares familiares más grandes.

## Conclusión

La encuesta transnacional de AICOMM proporciona una base de evidencia completa y fiable para comprender las realidades vividas, los desafíos y las necesidades no cubiertas de los cuidadores informales de personas con demencia en las regiones del Danubio y el sur de Europa. Basándose en datos recogidos de 512 cuidadores en España, República Checa, Rumanía, Eslovenia y Macedonia del Norte, los hallazgos revelan un panorama de cuidado caracterizado por una alta intensidad, un fuerte compromiso familiar e importantes carencias estructurales en los sistemas formales de apoyo.

El cuidado informal surge como una fuerza laboral en gran medida invisible pero indispensable, con responsabilidades que recaen predominantemente en mujeres y que con frecuencia requieren dedicación a tiempo completo, especialmente en Rumanía y Macedonia del Norte, donde son habituales las horas prolongadas de cuidado y el riesgo de agotamiento físico, emocional y psicológico es considerable. La dependencia del cuidado familiar en ausencia de un apoyo institucional adecuado expone vulnerabilidades sistémicas y subraya la necesidad urgente de políticas que reconozcan, protejan y sostengan a los cuidadores junto con las personas a las que apoyan.

Aunque los cuidadores demuestran una gran confianza en proporcionar apoyo emocional y compañía diaria, la encuesta identifica deficiencias críticas en el conocimiento clínico relacionadas con los tipos de demencia, la progresión y el manejo de los síntomas, reflejando las persistentes brechas de comunicación entre los sistemas sanitarios y las familias, y limitando la capacidad de los cuidadores para anticipar y responder eficazmente a los cambios relacionados con la enfermedad. Estas carencias de conocimiento se ven agravadas por el desafío universal de gestionar conductas difíciles, que han surgido de forma constante como una prioridad en todos los contextos nacionales, lo que pone de manifiesto la necesidad de formación práctica y aplicada que dote a los cuidadores de estrategias inmediatamente útiles para reducir el estrés y mejorar la calidad de la atención.

Al mismo tiempo, los hallazgos revelan una clara paradoja entre la baja adopción actual de herramientas digitales de cuidado y una alta disposición a interactuar con los formatos de aprendizaje digital, especialmente el contenido basado en vídeo, lo que indica que las barreras están principalmente relacionadas con la usabilidad, la conciencia y las limitaciones de tiempo, más que con la resistencia a la tecnología. La encuesta confirma además que el apoyo a los cuidadores debe ser sensible al contexto, ya que los países con infraestructuras de atención más desarrolladas requieren intervenciones que mejoren la coordinación y la resiliencia emocional, mientras que las regiones con servicios formales limitados requieren apoyo fundamental para gestionar el estrés, la salud mental y las habilidades esenciales de atención en el hogar.

En conjunto, estos hallazgos establecen un mandato claro para que el proyecto AICOMM cierre la brecha entre la disposición de los cuidadores a proporcionar atención y su capacidad para hacerlo de forma sostenible, mediante la entrega de un programa de formación flexible, accesible, orientado a la práctica y adaptado regionalmente que fortalezca la competencia, la resiliencia y el bienestar de los cuidadores, contribuyendo así directamente a una mejora de la calidad de vida de las familias con demencia y a sistemas de cuidados a largo plazo más resilientes en todo el ámbito Europa.



## Recomendaciones clave

- **Reconocer formalmente a los cuidadores informales** como un componente fundamental de los sistemas de atención a la demencia, prestando especial atención a la feminización del cuidado y la alta prevalencia de responsabilidades de cuidado a tiempo completo, con el fin de reducir el agotamiento y promover la sostenibilidad a largo plazo.
- **Desarrollar programas de formación flexibles y modulares** adaptados a las necesidades de los cuidadores que trabajan y de los que cuidan a tiempo completo, asegurando que el aprendizaje pueda integrarse en los horarios de cuidado y adaptarse al propio ritmo del cuidador.
- **Priorizar la educación sobre los tipos, la progresión y las trayectorias de los síntomas** de la demencia, abordando las lagunas identificadas en el conocimiento clínico y mejorando la comunicación entre profesionales sanitarios y familias para permitir un cuidado informado y anticipatorio.
- **Integrar estrategias prácticas de gestión conductual basadas en escenarios** en todo el contenido de formación, dotando a los cuidadores de herramientas inmediatamente aplicables para gestionar la agresividad, la confusión y la resistencia al cuidado, y para reducir el estrés diario del cuidado.
- **Diseñar plataformas de aprendizaje digital** con un fuerte énfasis en la simplicidad, accesibilidad y eficiencia en tiempos, incluyendo procesos de incorporación (onboarding) intuitivos y módulos cortos basados en vídeo que se ajusten a la disponibilidad limitada de los cuidadores.
- **Adoptar un enfoque de implementación sensible a nivel regional**, complementando las infraestructuras profesionales existentes en países con sistemas más desarrollados, priorizando al mismo tiempo la gestión del estrés, el apoyo en salud mental y las habilidades esenciales de atención domiciliaria en regiones con servicios formales limitados.
- **Fortalecer la colaboración intersectorial** entre organizaciones sanitarias, sociales y comunitarias, asegurando que la formación y el apoyo de los cuidadores estén integrados en vías de atención más amplias y respondan a los contextos nacionales y locales.

Estas recomendaciones proporcionan un marco estratégico para que el proyecto AICOMM traduzca la evidencia empírica en acciones de impacto, apoyando a los cuidadores informales y mejorando la calidad, resiliencia y equidad de la atención a la demencia en las regiones participantes.