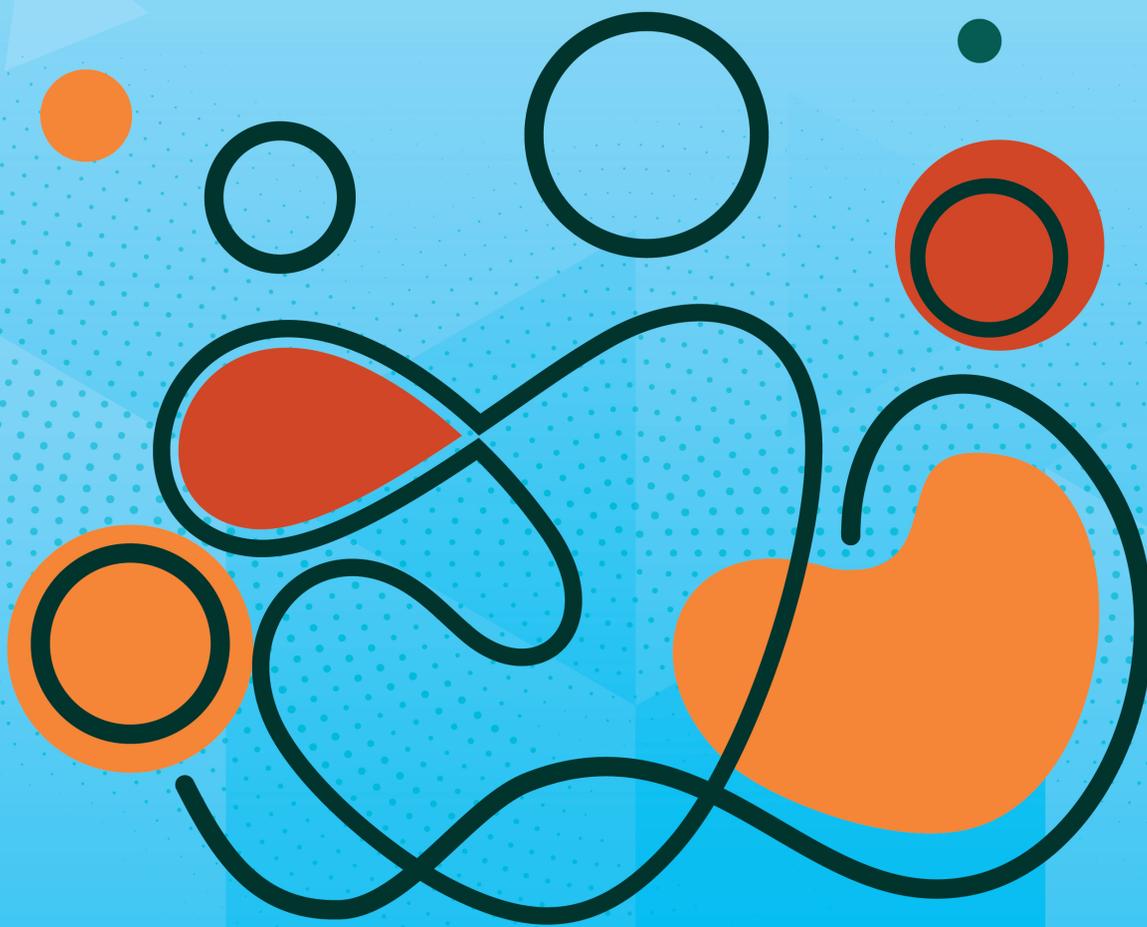




**SALUD MENTAL
BURU OSASUNA**
EUSKADI *Fedeafes*

CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN LA CAE



Estudio realizado en
colaboración con las
asociaciones:



Con el
apoyo de:

EUSKO JAURLARITZA

BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA



GOBIERNO VASCO

DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTIZIA Y POLITICAS SOCIALES



Estudio realizado por SALUD MENTAL EUSKADI (FEDEAFES) y las asociaciones AGIFES; ASAFES, ASASAM y AVIFES.

Con el apoyo técnico de EDE Conocimiento (EDE Fundazioa)



Y con la financiación del Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
Octubre 2023.

SALUD MENTAL EUSKADI (FEDEAFES)
Tres Cruces 14, Bajo Dcha • Polígono Arza • 01400 Laudio – Llodio Alava
www.fedeafes.org • fedeafes@fedeafes.org

Depósito legal: BI 01404-2023



Reconocimiento – No Comercial (by-nc): Se permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.



INTRODUCCIÓN

Esta investigación tiene como finalidad **profundizar en la realidad de las y los familiares de personas con problemas de salud mental en la CAE.**

Por ello, la Federación SALUD MENTAL EUSKADI, que reúne a las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental de Euskadi, impulsa esta investigación junto con AVIFES (asociación vizcaína de familiares y personas con enfermedad mental), AGIFES (asociación guipuzcoana de familiares y personas con problemas de salud mental), ASAFES (asociación alavesa de familiares y personas con enfermedad mental) y ASASAM (asociación ayalesa de familiares y personas con enfermedad mental), contando además, con el apoyo técnico de EDE Fundazioa y el apoyo económico del departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de Gobierno Vasco.

¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DEL ESTUDIO?

- **Conocer el perfil de las personas responsables de prestar apoyo** y cuidados a las personas con problemas de salud mental y de las personas con problemas de salud mental a las que apoyan.
- **Conocer el impacto de la responsabilidad del apoyo** y cuidado en relación con diferentes ámbitos (relaciones familiares y sociales, ocio y tiempo libre, estado de salud, económico, etc.).
- **Identificar las principales preocupaciones de las familias** en relación con el apoyo y cuidado de sus familiares con problemas de salud mental.
- **Identificar mejoras** que garanticen una atención efectiva para mejorar el bienestar y calidad de las familias.
- **Ofrecer un mapa de recursos** para la atención de las necesidades de las familias implicadas en el cuidado de personas con un problema de salud mental.
- **Ofrecer un catálogo de buenas prácticas** e iniciativas remarcables de ámbito autonómico, nacional e internacional identificadas en este ámbito.

¿QUÉ DIMENSIONES SE ABORDAN EN EL ESTUDIO?

1. Relaciones familiares, sociales y ocio y tiempo libre
2. Estado de salud y bienestar emocional
3. Recursos económicos y bienestar material
4. Educación, formación y empleo
5. Recursos de apoyo y asociacionismo

¿CÓMO SE HA ELABORADO?

Para el presente estudio se ha optado por la combinación de metodología cuantitativa y cualitativa. Para el correcto desarrollo del estudio se han combinado varias técnicas y se ha recurrido tanto a fuentes primarias como secundarias. En concreto se ha optado por:

- **Revisión documental** para poder contextualizar y enfocar el estudio adecuadamente.
- **Consulta de fuentes estadísticas** para recopilar datos de interés.
- **Encuesta** para recoger información cuantitativa sobre el impacto en las familias del apoyo y acompañamiento a sus familiares (en total, han participado 261 familiares).
- **Cuatro grupos de discusión con familiares** en los tres Territorios Históricos para hacer una lectura compartida y enriquecer los resultados de la encuesta de la mano de las asociaciones y entidades (en total, han participado más de 50 familiares).

Además, el estudio se complementa con:

- **Una revisión exhaustiva de los servicios, programas y recursos para familiares** en contraste con las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental de la CAE y la federación que las agrupa (en total, se han identificado 58 recursos de diversa naturaleza).
- **Rastreo web para la identificación de buenas prácticas** de carácter autonómico, estatal e

internacional, así como experiencias inspiradoras en el ámbito de la atención a familiares de personas con problemas de salud mental (en total, se han identificado 11 buenas prácticas).

ALGUNOS DATOS DE FUENTES SECUNDARIAS...

¿Cuál es la realidad de las personas con problemas de salud mental en la CAE?

- El número de hogares en el que convive alguna persona con un problema de salud mental se estima en al menos 227.775 hogares¹.
- Un 2,73% de las mujeres tienen una sintomatología depresiva grave (un 1,91% más que los hombres)².
- Entre 2017 y 2020 ha crecido un 228,2% el número de personas atendidas por trastornos del comportamiento y trastornos emocionales³.
- Entre 2017 y 2020 ha crecido un 158,3% el número de personas hospitalizadas por esquizofrenia⁴.
- En 2022 las defunciones por suicidio en la CAE fueron de 174 personas.

¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS FAMILIAS QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO?

- El **80%** de las personas cuidadoras tiene **más de 50 años**.
- En su mayoría, las **mujeres** asumen los cuidados, generalmente la **madre**, y llevan **más de 5 años**

responsabilizándose del cuidado y apoyo a su familiar con problemas de salud mental.

- Casi el **40% de las personas encuestadas** residen en el Territorio Histórico de Gipuzkoa, el 30,4% en Bizkaia y el 28,1% en Araba.
- La mayor parte de las personas que se responsabilizan de estos apoyos **conviven con la persona con problema de salud mental (61,2%)**.
- Las personas consultadas dedican una media de 14 horas semanales al cuidado de su familiar. **El tiempo dedicado a estas tareas es mayor cuando se convive con el familiar**, en los casos en los que la persona con problemas de salud mental **es más joven** y en aquellos en los que tienen **un mayor grado de discapacidad**.
- Además, en torno a **una de cada cuatro personas consultadas presta apoyo a más de una persona con problemas de salud mental** y el 40% asume también la responsabilidad de prestar apoyos y cuidados a otras personas (personas mayores, menores de edad, etc.)

¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?

- **Seis de cada diez personas con problemas de salud mental son hombres**. Por edad no destaca un perfil determinado, casi la mitad (48,8%) tiene más de 40 años y la otra mitad (51,2%) tiene menos. **Ocho de cada diez en la actualidad están solteras**.
- El diagnóstico más habitual es el de esquizofrenia (36,7%) seguido del trastorno de personalidad (21,5%). **La edad media del diagnóstico ronda los 23 años**. Y en torno al 70% de ellas conviven con este diagnóstico desde hace más de 10 años.
- El **38,8%** de las personas con problemas de salud mental a las que se refiere esta encuesta residen en **Gipuzkoa**, un **29,8% en Araba** y un porcentaje similar (**29,3%**) en **Bizkaia**.

¹ Estimación a partir de INE. Encuesta Continua de Hogares, que en 2020 cifra en 911.100 el número de hogares en la CAE.

² Encuesta europea de Salud 2020.

³ EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria.

⁴ EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria.

- **El 23,4% de ellas tiene una incapacidad laboral permanente** y un 18,2% actualmente se encuentra en situación de desempleo o buscando trabajo.
- La presencia de otros **diagnósticos añadidos** es muy superior en el caso de **personas jóvenes** (30 años o menos) y la **patología dual** afecta sobre todo a las personas de **40 años o menos**.
- **Casi ocho de cada diez** de las personas con problemas de salud mental **siguen habitualmente un tratamiento farmacológico** y el **32% un tratamiento y/o apoyo psicológico** en una asociación de familiares y personas con problemas de salud mental.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RESULTADOS DE ESTE ESTUDIO?

Impacto del apoyo en el ámbito de las relaciones familiares, sociales y ocio

- **Los conflictos familiares por la responsabilidad del apoyo se producen en el 60% de las familias de personas con problemas de salud mental:** En torno a seis de cada diez personas consultadas aseguran haber tenido conflictos familiares (como pueden ser enfrentamientos, distanciamientos...) relacionados con las responsabilidades de cuidado y en torno a tres de cada diez ha tenido enfrentamientos fuertes por este motivo (separaciones matrimoniales, rupturas familiares, etc.). Los conflictos entre hermanas y hermanos es una de las situaciones que más tensionan a las familias.
- **Las mujeres continúan asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de los cuidados:** La proporción de mujeres que asumen la responsabilidad de los cuidados y acompañamiento al familiar es muy superior a la de hombres. Así mismo, las mujeres sufren un mayor desgaste emocional por la carga que suponen estos cuidados y por la sensación de soledad ante la pérdida de sus redes de apoyo.

- **Las familias cuidadoras experimentan con frecuencia una reducción del tiempo dedicado a las relaciones personales y a disfrutar de las actividades de ocio:** Cuatro de cada diez familiares afirma haberse distanciado o haber perdido amistades (dejan de quedar, espacian progresivamente los encuentros...) como consecuencia de sus responsabilidades para con su familiar. Esta pérdida de relaciones es superior en el caso de las mujeres (42% y 32,8% respectivamente).

Respecto al tiempo libre disponible, un tercio de las personas consultadas considera que no cuenta con tiempo suficiente para realizar las actividades de ocio y tiempo libre que desean y el 46,1% asegura que el tiempo de ocio de las y los familiares se ha visto reducido por el hecho de tener que proporcionar apoyos a su familiar. Las mujeres (37,2%) y las personas que conviven con el familiar (42%) son quienes reducen en mayor medida su tiempo de ocio y tiempo libre.

Además, casi la mitad de las personas encuestadas se muestran insatisfechas con las actividades de ocio que realiza. La valoración de quienes conviven con la persona con problemas de salud mental es significativamente peor que la de aquellas personas que no conviven (53,9% frente al 36,3%).

- **Las familias perciben una fuerte preocupación ante el futuro del familiar:** El 83,1% de las personas consultadas se muestran preocupadas por el futuro de su familiar con problemas de salud mental (cómo evolucionará su enfermedad, dónde y con quien vivirá...) y un 74,2% por la relación que tendrá en el futuro con otros familiares (hermanos, hermanas, hijos, hijas...) y amistades.

Impacto del apoyo en el estado de salud y el bienestar emocional

- **La responsabilidad del cuidado impacta negativamente en la salud emocional y física de las personas:** Casi seis de cada diez personas consultadas no se muestran del todo satisfechas con su estado de salud emocional, especialmente quienes conviven con la persona con problemas de salud mental.

Además, el 12% de las y los familiares que asumen el cuidado de una persona con un problema de salud mental cuentan actualmente con algún problema de salud mental diagnosticado. El porcentaje de mujeres con algún diagnóstico duplica al de hombres (12,4% y 6,2% respectivamente).

Por otro lado, casi la mitad de ellas asegura sentirse estresadas y sobrepasadas por prestar este apoyo, y el 44,4% se sienten agotadas y desanimadas por esta situación. De nuevo, quienes conviven con la persona con problemas de salud mental sobrellevan un mayor estrés (52,1% frente al 39,8% no conviviente), sentimiento de agotamiento y desánimo (50% frente al 35,6%).

La responsabilidad de cuidados conlleva con frecuencia problemas de salud físicos (pérdida de energía, fatiga, mareos, dolores...) (47,9%) así como dificultades para conciliar el sueño (43,3%).

- **Con frecuencia las y los familiares requieren también de atención psicológica y/o apoyo psicológico o farmacológico:** Casi cuatro de cada diez personas consultadas siguen en la actualidad un tratamiento y/o apoyo psicológico o farmacológico, siendo similares los resultados de hombres y mujeres (36,1% y 38,5%).

La mitad de las personas consultadas ha requerido al menos en alguna ocasión de atención especializada, psicológica o psiquiátrica, como consecuencia del impacto emocional que ha tenido sobre ellas la responsabilidad del cuidado.

- **Las familias sienten la necesidad de compartir las responsabilidades del cuidado:** Seis de cada diez personas aseguran que le gustaría compartir los apoyos y el acompañamiento que necesita su familiar con otras personas de la familia.

Impacto en el ámbito de los recursos económicos, el bienestar material y la vivienda

- **La atención de la enfermedad conlleva a menudo para la familia una serie de costes extraordinarios:** Seis de cada diez personas consultadas (61,9%) aseguran que la atención

a su familiar con problemas de salud mental supone un coste extraordinario para su familia. La proporción de familias que asumen gastos extraordinarios es diez puntos superior a la media (71,9%) cuando la persona con problemas de salud mental es más joven (menores de 30 años).

Mayoritariamente el sobrecoste económico lo asumen las familias (57,2%). En el 30% de los casos lo asumen la familia y la persona con problemas de salud mental conjuntamente y en el 11% únicamente la persona con problemas de salud mental.

- **En la mayoría de los casos este sobrecoste económico ronda entre los 100€ y los 300€:** El 43,4% de estas personas asegura que el gasto mensual extraordinario que supone la atención a su familiar ronda entre los 101 y 300€ y el 26,5% entre 301 y 500€. Además, en torno al 15% invierte más de 500€ mensuales a esta atención.

Las familias con personas con problemas de salud mental joven (menos de 30 años) son las que más dinero parecen destinar a la atención de su familiar. El 23,1% de estas familias invierten más de 500 € mensuales en su atención.

- **El sobrecoste económico se orienta sobre todo al pago de medicinas y especialistas:** En más de la mitad de los hogares los gastos vienen determinados por las medicinas y/o especialistas a los que visita la persona con problemas de salud mental (54,8%). En segundo lugar, (24,7%) el copago de los servicios que utiliza esta persona (programas de ocio y tiempo libre, etc.) y, en tercer lugar, las deudas generadas por estas personas a las que las familias tienen que hacer frente (20,5%). El lugar de residencia del familiar (17,1%), el refuerzo educativo (13%) y la atención domiciliaria (11,6%) son otros de los conceptos que determinan ese gasto extraordinario.

- **Este sobrecoste económico supone una barrera para la adecuada atención de algunas personas:** Una cuarta parte de las personas consultadas asegura haber renunciado, al menos en alguna ocasión, a algún tratamiento o especialista para su familiar por no poder asumirlo económicamente

y un porcentaje similar (25,2%) ha renunciado a algún otro recurso de apoyo por este mismo motivo.

Impacto en el ámbito de la educación, la formación y el empleo

- **A pesar de los sobrecostes económicos, las renunciaciones en el ámbito laboral y formativo resultan relativamente frecuentes entre estas familias, comprometiendo así su situación:** Una de cada cinco personas consultadas (21,3%) asegura que alguna persona de su familia ha reducido su jornada laboral por las responsabilidades del cuidado y en el 17,4% de las familias alguien ha dejado el trabajar por este motivo. Cabe señalar que generalmente son las mujeres las que modifican su situación laboral.

Además, el 5,5% de estas personas asegura que algún miembro de la familia ha dejado sus estudios o la formación que estaba adquiriendo para dedicar más tiempo a prestar apoyos y el 23,7% asegura que algún miembro ha estado de baja laboral para atender a su familiar en este sentido.

Recursos de apoyo y asociacionismo

- **Los grupos de ayuda son los recursos más utilizados por las familias:** De los distintos servicios y programas de apoyo que las asociaciones ofrecen a las familias, los más utilizados son los grupos de ayuda (casi cuatro de cada diez personas consultadas aseguran participar en este recurso), la escuela de familias (18,8%), el servicio de acompañamiento social (16,9%), y la atención psicológica y/o social (16,1%).
- **Las familias se muestran en gran medida satisfechas con el apoyo que se les presta desde las asociaciones y su labor amortigua el impacto del cuidado:** Nueve de cada diez personas se muestran satisfechas con el apoyo que le prestan las asociaciones a la hora de afrontar la enfermedad de su familiar (88,9%) y consideran que sin su apoyo el impacto de cuidar hubiera sido mayor (84,5%).

¿CUÁLES SON LAS CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA QUE DERIVAN DEL ESTUDIO?

En el ámbito socio-sanitario:

- **Revisar los protocolos de derivación** desde la atención primaria a la Red de Salud Mental para facilitar que las familias responsables del apoyo y cuidado puedan acceder a un tratamiento psicológico con la intensidad que requiera.
 - **Mayor formación y sensibilización en salud mental de los profesionales** (tanto de Atención Primaria como a los y las especialistas de la Red de Salud Mental) que permita mejorar la calidad de la atención a las familias.
 - **Dar a conocer las asociaciones de personas usuarias y de familiares** así como los recursos y programas que ofertan **entre los y las diferentes profesionales de la red pública de salud vasca** para facilitar la derivación de los nuevos casos que se diagnostican.
 - **Modificar el modelo de atención en la Red de Salud Mental de Osakidetza para que se incluya, cuando sea posible, a la familia en el proceso terapéutico** de la persona con problemas de salud mental. En caso de no hacerlo derivar a las familias a recursos con dotaciones para ello como las asociaciones.
- ### En relación con los recursos de apoyo a las familias:
- **Promover más recursos para el respiro de las familias** (recursos residenciales temporales, apoyo domiciliario, ocio y tiempo libre...) que les permitan tomar un tiempo de descanso y ocio para garantizar su bienestar psicológico.
 - **Incrementar apoyos profesionales** para invertir la carga de los cuidados familiares (apoyo domiciliario...).

- **Promover programas de emancipación e independencia** (viviendas con apoyos, impulso de empleo en sus diversas modalidades: ordinario, con apoyo, protegido, etc.) para las personas con problemas de salud mental que vendrían a aliviar en gran medida el impacto del apoyo y cuidado que proporcionan estas familias.
- **Impulsar modelos de vida independiente** a través de prestaciones y servicios que promuevan la vida independiente mediante apoyos dirigidos a la persona.
- **Ofrecer apoyos especializados para personas con patología dual**, incluyendo apoyos dirigidos también a la familia.
- Aumentar la inversión en acciones de **prevención** de la salud mental dirigidas a la familia.
- Promover servicios de **información, orientación, acompañamiento e intervención de carácter integral** a las familias.
- Ofrecer a las familias **formación más especializada** (menos generalista) en relación con los diferentes trastornos.
- Disponer de un **recurso que apoye y ayude a gestionar los conflictos familiares** que muchas veces surgen en estas familias.
- Proporcionar **ayudas económicas** para cubrir los costes que supone la atención a las personas con problemas de salud mental (recursos privados cuando la red pública no llega, medicinas...) y también, para aliviar la situación económica familiar en relación con la conciliación, el apoyo psicológico, etc.
- Promover **protocolos de derivación y otras herramientas jurídicas** que permitan asegurar unos apoyos adecuados **para la gestión del patrimonio** de aquellas personas con problemas de salud mental que no puedan gestionar adecuadamente su patrimonio.
- Incrementar y facilitar las **medidas de conciliación** de la vida laboral y familiar en el trabajo remunerado.
- Desarrollar políticas dirigidas al **reconocimiento** de la labor de cuidado de las familias.
- Incluir la **perspectiva de género** en las políticas de cuidados.

En el ámbito sociocomunitario:

- **Apoyar la labor de las asociaciones** (en la sensibilización, transformación social, lucha contra el estigma social...) y poner en valor su trabajo para con el colectivo y sus familias.
- Continuar **visibilizando a nivel social la realidad de las familias** que cuidan, apoyan y acompañan a una persona con problemas de salud mental con el objetivo de prevenir la discriminación y el estigma hacia este colectivo.
- Fomentar las actuaciones de **sensibilización** en materia de salud mental dirigidas a las empresas y centros de trabajo para mejorar la empatía en relación con este tipo de casos.