

Si quieres saber más visita:

[www.caringformentalhealth.org](http://www.caringformentalhealth.org)



twitter/EUFAMI



facebook.com/EUFAMI



# EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES/AS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

## ESPAÑA

### Equipo LUCAS

Bram Vermeulen

Hilde Lauwers

Dra. Nele Spruytte

Prof. Dra. Chantal Van Audenhove

### Equipo EUFAMI

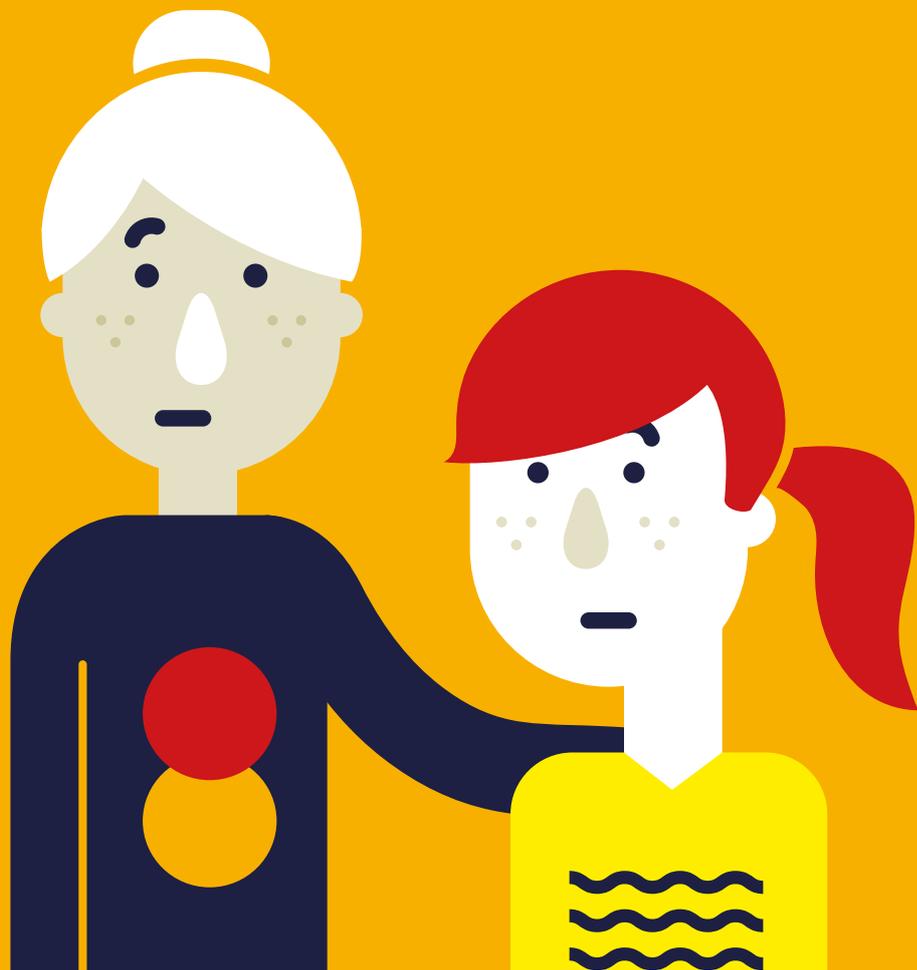
Connie Magro

John Saunders

Kevin Jones

Lovaina

Marzo de 2015





# EN 2014, SE LLEVÓ A CABO UNA ENCUESTA INTERNACIONAL PARA TENER UNA IMAGEN MÁS CLARA DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS/AS CUIDADORES/AS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE



## El estudio quería aclarar:

- La carga y el bienestar.
- La satisfacción con el apoyo profesional.
- La necesidad de apoyo adicional de los cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave.

Proporcionamos **resultados específicos por país** para aquellos con un mínimo de 46 personas encuestadas.

- 1 Interpretación de los resultados específicos por país.
- 2 Características específicas de los/as encuestados/as españoles/as.
- 3 Principales desafíos según los/as encuestados/as españoles/as.
- 4 Comparación internacional.
  - a. Estigma percibido de los/as cuidadores/as familiares por el hecho de recurrir a ayuda profesional.
  - b. Experiencias personales positivas de la persona cuidadora.
  - c. Aspectos positivos de la relación entre la persona cuidadora y la persona cuidada.
- 5 Necesidad de apoyo según los encuestados españoles.
- 6 Datos completos.

Para descargarse el informe completo u obtener más información, visite: [www.eufami.org](http://www.eufami.org) o [www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas)

LUCAS, el Centro de Investigación y Consultoría sobre Atención de la KU Leuven (Universidad de Lovaina), llevó a cabo el estudio en colaboración con la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI). El estudio fue una encuesta transversal realizada en 22 países (Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Chipre, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Israel, Italia, Malta, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rusia, España, Suecia, Suiza y Reino Unido). La encuesta consistió en un cuestionario anónimo autocumplimentado en papel, por correo electrónico y online. Un total de 1.111 personas cuidadoras rellenaron el cuestionario.

## Interpretación de los resultados específicos de cada país

En el informe completo, se informa sobre la muestra total de cuidadores/as familiares (N= 1.111). Como se indica en dicho informe, es importante tener presente que esta muestra está compuesta de cuidadores/as familiares que están asociados principalmente a una organización de familiares. Los resultados no pueden generalizarse a todos los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave.

En cuanto a los informes específicos de cada país, hay que tener sumo cuidado a la hora de interpretar los resultados debido al bajo número de encuestados/as. Es difícil establecer comparaciones estadísticas entre los países o entre países específicos y la muestra global. No es posible sacar conclusiones definitivas sobre la situación en un país específico.

El objetivo de un informe de país es fomentar la discusión en dicho territorio y generar ideas para el posterior desarrollo de investigaciones, políticas y acciones prácticas. Los resultados pueden dar lugar a un estudio representativo más amplio de cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave, ayudar a generar más hipótesis y estimular la formulación de nuevas preguntas de investigación o recomendaciones políticas.

## Características específicas de los/as encuestados/as españoles/as

Éste y otros estudios de investigación previos demuestran que la carga que soportan las personas cuidadoras viene determinada por las características de la relación, la situación del familiar que tiene el trastorno mental grave y la cohabitación con éste. Por esta razón, ponemos de relieve los datos brutos sobre la distribución de las personas encuestadas en relación con estas tres variables.

### Relación con la persona con trastorno mental 1

N = 59

<b>Hijo (a)</b>	<b>40</b>
Pareja/cónyuge	5
<b>Hermano (a)</b>	<b>6</b>
Padre/madre	1
<b>Amigo (a)</b>	<b>0</b>
Otros	4

### Trastorno de la persona afectada 1

(múltiples respuestas posibles)

<b>Psicosis/esquizofrenia</b>	<b>45</b>
Trastorno bipolar	7
<b>Depresión</b>	<b>2</b>
Ansiedad	2
<b>Otro problema de salud mental</b>	<b>4</b>

### Vivir con la persona con trastorno mental 1

<b>Si</b>	<b>39</b>
Parte del tiempo	3
<b>No</b>	<b>14</b>

Los datos son porcentajes basados en las respuestas válidas.

## Principales desafíos según las personas encuestadas de España

Seleccionamos los tres ítems relativos a la carga o la insatisfacción que obtuvieron la mayor y la menor puntuación.



**Las personas encuestadas en España están muy insatisfechas con o se preocupan mucho por:**

### 1 La carga de los/as cuidadores/as sobre su bienestar: su relación con la persona de la que cuidan.

**Pregunta:** Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó que la persona de la que cuida acabe dependiendo demasiado de usted en el futuro?

### 2 Bienestar general de los/as cuidadores/as: situación económica.

**Pregunta:** Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó la situación económica de la persona de la que cuida?

### 3 Bienestar general de los/as cuidadores/as: su papel de cuidador/a.

**Pregunta:** Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó no poder planificar el futuro?



**Las personas encuestadas en España están muy satisfechas con o están muy poco preocupadas por:**

### 1 Bienestar general de los/as cuidadores/as: su bienestar emocional.

**Pregunta:** Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó la falta de sueño provocada por el hecho de que la persona de la que cuida no le deja dormir por la noche?

### 2 Bienestar general de los/as cuidadores/as: la seguridad de la persona de la que cuidan.

**Pregunta:** Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó que la persona de la que cuida se haga daño?

### 3 Satisfacción de los/as cuidadores/as con el apoyo.

**Pregunta:** En general, ¿cuán satisfecha está con el apoyo que recibió en el lugar de trabajo?

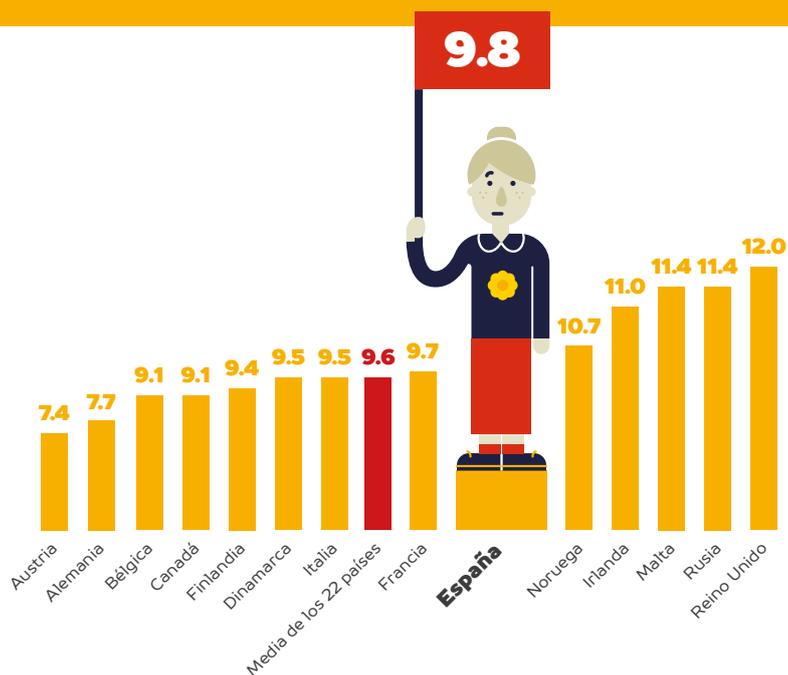


# COMPARACIÓN INTERNACIONAL

## Estigma percibido de los/as cuidadores/as familiares por el hecho de recurrir a ayuda profesional

Puntuaciones medias en la escala del estigma percibido, que está compuesta de los siguientes ítems:

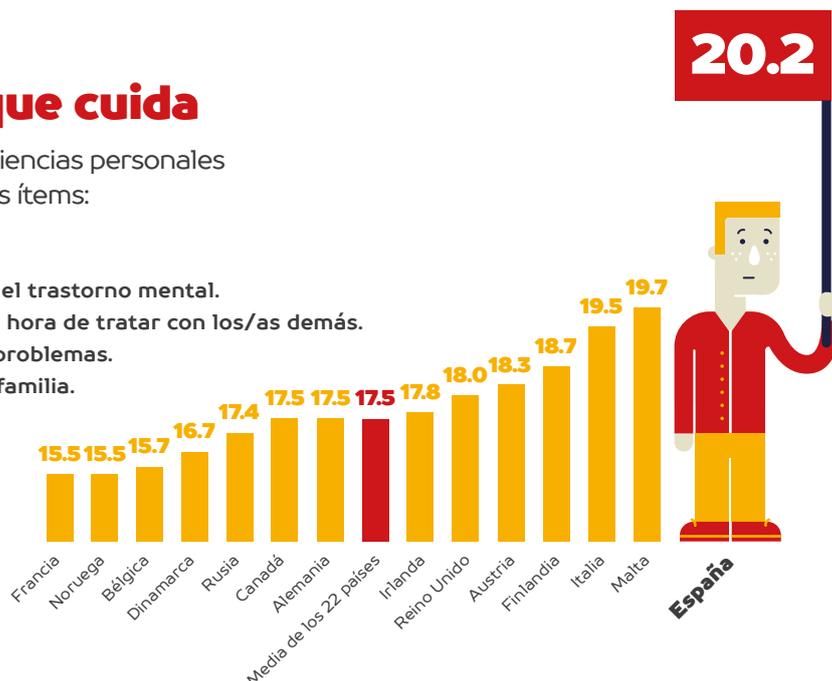
- Me sentía inferior.
- A veces me sentía inútil.
- A veces me avergüenzo de esto.
- Me sentía menos capaz que antes.
- Dudaba de mí mismo/a.



## Experiencias personales positivas de la persona que cuida

Puntuaciones medias en la escala de las experiencias personales positivas, que está compuesta de los siguientes ítems:

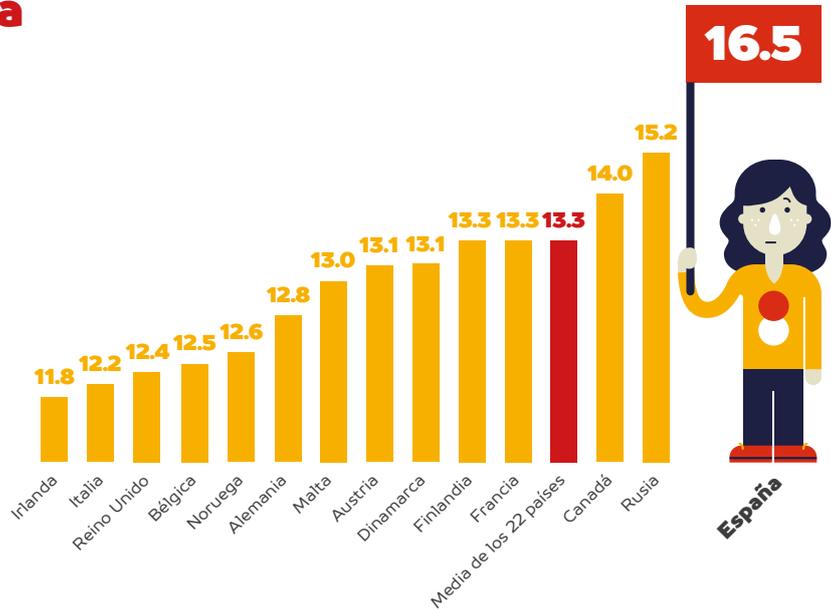
- He aprendido más sobre mí.
- He contribuido a que otras personas comprendan el trastorno mental.
- He adquirido mayor seguridad en mí mismo/a a la hora de tratar con los/as demás.
- Soy más comprensivo/a con otros/as que tienen problemas.
- Estoy más unido/a a algunos/as miembros de mi familia.
- Estoy más unido/a a los/as amigos/as.
- He conocido a personas amables.
- He descubierto fortalezas en mí.



## Aspectos positivos de la relación entre quien cuida y la persona cuidada

Puntuaciones medias en la escala de los aspectos positivos de la relación, que está compuesta de los siguientes ítems:

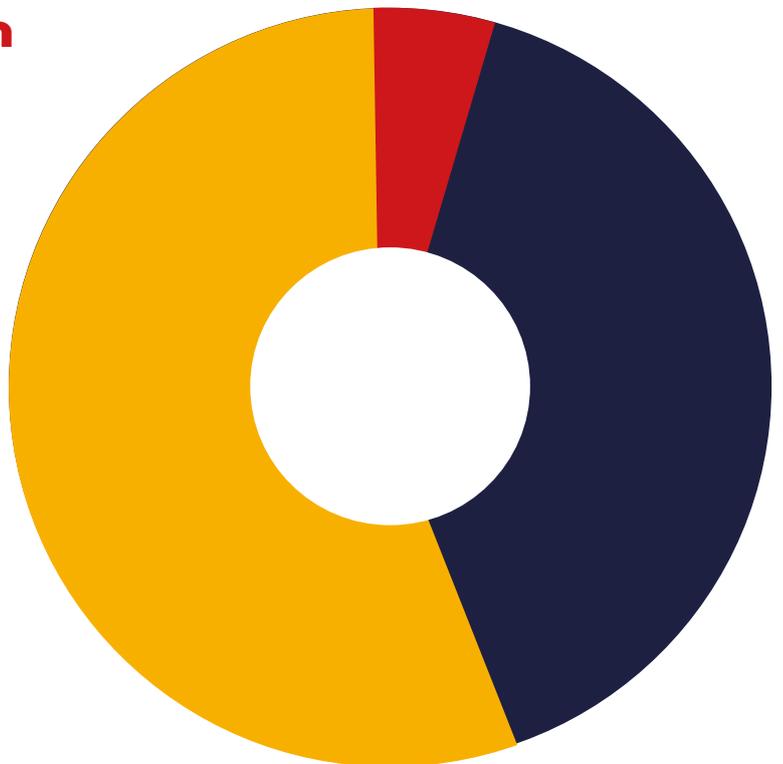
- He contribuido a su bienestar.
- Que él/ella hace una aportación valiosa al hogar.
- Que él/ella ha mostrado fortalezas al afrontar el trastorno mental de la persona afectada.
- Que él/ella es buena compañía.
- Comparto algunos de sus intereses.
- Me siento útil en mi relación con él/ella.



## Necesidad de apoyo según los/as encuestados/as españoles/as

Necesidad de apoyo de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave en su papel de cuidador/a (N=59)

- No, nada
- Sí, un poco
- Sí, mucho





# DATOS COMPLETOS

## Características sociodemográficas y relacionadas con la labor del cuidador/a de quienes cuidan de personas con trastorno mental grave en España (N=59)

### Edad (media) 64

Mujer	42
<b>Varón</b>	<b>16</b>

### Situación laboral

<b>Jornada completa</b>	<b>11</b>
Media Jornada	2
<b>Autónomo/a</b>	<b>1</b>
Desocupado/a	7
<b>Jubilado/a</b>	<b>31</b>
Estudiante	0
<b>No puede trabajar debido a sus responsabilidades de cuidador/a</b>	<b>0</b>
No puede trabajar debido a su mala salud/discapacidad	2
<b>Otros</b>	<b>4</b>

### Apañárselas

Apañárselas es (muy) difícil	18
------------------------------	----

### ¿De cuántas personas con un problema de salud mental cuida actualmente?

<b>1</b>	<b>54</b>
2	3
<b>3 o más</b>	<b>1</b>

### Vive con la persona afectada 1

<b>Si</b>	<b>39</b>
Parte del tiempo	3
<b>No</b>	<b>14</b>

### Relación con la persona afectada 1

<b>Hijo(a)</b>	<b>40</b>
Pareja/cónyuge	5
<b>Hermano(a)</b>	<b>6</b>
Padre/madre	1
<b>Amigo(a)</b>	<b>0</b>
Otros	4

### Trastorno mental de la persona afectada 1

(son posibles múltiples respuestas)

<b>Psicosis/esquizofrenia</b>	<b>45</b>
Trastorno bipolar	7
<b>Depresión</b>	<b>2</b>
Ansiedad	2
<b>Otro problema de salud mental</b>	<b>4</b>

### Tiempo dedicado a la labor de cuidador/a

Horas dedicadas a cuidar de alguien con un problema de salud mental la semana pasada (media)	24
--	----

**Años transcurridos desde que empezó a cuidar por primera vez de alguien con un problema de salud mental (media) 21**

### Papel de cuidador/a

<b>Única persona cuidadora</b>	<b>24</b>
Principal persona cuidadora	15
<b>Comparte las responsabilidades de cuidador/a por igual con otros/as 12</b>	<b>12</b>
El/la cuidador/a principal es otra persona	4
<b>Otros</b>	<b>1</b>

## Experiencias de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave en España (N=59)

“Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le preocupó...”

1 - 2 3 4 5 +

### Su papel de cuidador/a

<b>No disponer de tiempo suficiente para usted</b>	<b>9</b>	<b>17</b>	<b>18</b>	<b>9</b>	<b>5</b>
Tener que anteponer las necesidades de la persona de la que cuida	8	15	14	17	3
<b>No poder tomarse un descanso de la labor de cuidador/a</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>16</b>	<b>7</b>	<b>2</b>
No poder planificar el futuro	9	13	12	18	5
<b>No poder seguir proporcionando cuidados por motivos ajenos a su control</b>	<b>22</b>	<b>12</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>6</b>

### Su relación con la persona de la que cuida

<b>La tensión en su relación con la persona de la que cuida</b>	<b>12</b>	<b>23</b>	<b>13</b>	<b>8</b>	<b>3</b>
Que la persona de la que cuida dependa demasiado de usted en este momento	7	19	13	14	3
<b>Que la persona de la que cuida acabe dependiendo demasiado de usted en el futuro</b>	<b>5</b>	<b>15</b>	<b>12</b>	<b>21</b>	<b>4</b>
Que la persona de la que cuida le diga cosas que le disgusten	19	15	9	12	2
<b>Sentirse irritable con la persona de la que cuida</b>	<b>13</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>1</b>
Llegar a un “punto límite”, en que crea que no puede continuar tal como están las cosas	19	15	12	5	6

### Su relación con la familia y los/as amigos/as

<b>La tensión en su relación con la familia y sus amistades, debido a sus responsabilidades de cuidador/a</b>	<b>24</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>2</b>
“Distanciarse” de la familia y las amistades, porque sus responsabilidades de persona cuidadora limiten el tiempo disponible para mantener el contacto con ellas	23	13	9	10	2
<b>Sentirse aislado/a y solo/a debido a la situación en la que se encuentra</b>	<b>27</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>4</b>
No tener el apoyo que necesita de la familia y las amistades	24	12	9	8	3

### Su situación económica

<b>Su propia situación económica</b>	<b>21</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>9</b>	<b>4</b>
La situación económica de la persona de la que cuida	12	11	12	14	10
<b>Tener que cubrir los costes extra que acarrea la labor de cuidar</b>	<b>28</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>

### La situación de su salud física

<b>Su propia salud física</b>	<b>9</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>9</b>	<b>8</b>
Que su papel de persona cuidadora empeore su salud física	20	19	7	8	4

## EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES/AS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: ESPAÑA

### Experiencias de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave en España (N=59)

	1-	2	3	4	5+
<b>Su bienestar emocional</b>					
<b>No poder afrontar la “ansiedad constante” de la labor de persona cuidadora</b>	<b>17</b>	<b>19</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>6</b>
Sentirse deprimido/a	18	20	11	6	2
<b>No poder ver nada positivo en su vida</b>	<b>27</b>	<b>19</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>2</b>
La falta de sueño provocada por la preocupación o el estrés	18	18	11	4	7
<b>La falta de sueño provocada por el hecho de que la persona de la que cuida no le deja dormir por la noche</b>	<b>41</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Sentirse tan agotado/a que no pueda funcionar adecuadamente	21	22	5	4	5

### Estigma y discriminación

<b>Que las personas le traten de manera diferente debido al trastorno mental de la persona de la que cuida</b>	<b>28</b>	<b>13</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>4</b>
--	-----------	-----------	----------	----------	----------

### Seguridad ‘¿Cuánto le preocupó que la persona de la que cuida...’

<b>Accidentalmente haga algo que le ponga a usted en peligro</b>	<b>36</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>3</b>
Se muestre agresiva o amenazadora hacia usted	41	5	6	4	2
<b>Se haga daño</b>	<b>33</b>	<b>13</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>
Se ponga en situaciones peligrosas	29	12	4	9	3
<b>Experimente una recaída o un deterioro, de tal manera que ponga en peligro su seguridad</b>	<b>15</b>	<b>16</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>5</b>

Los datos son la N, basada en las respuestas válidas.

## Satisfacción con el apoyo profesional de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave en España (N=59)

“En general, ¿cuán satisfecho está con...”

### Información y consejos para las personas que cuidan

<b>Que tiene información suficiente sobre el problema de salud mental de la persona de la que cuida para poder sentirse seguro/a de sí mismo/a al cuidarla</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>25</b>	<b>17</b>
Que tiene información suficiente sobre la manera en que el trastorno evoluciona a largo plazo	8	8	12	17	15
<b>Que puede conseguir la información que necesita cuando la necesita</b>	<b>4</b>	<b>15</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>15</b>
Lo fácil que es entender la información que tiene	4	8	12	17	19
<b>La cantidad de consejos que tiene a su disposición</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>25</b>	<b>16</b>
Que tiene claro a quién acudir para obtener la información y los consejos que necesita	5	6	9	16	22
<b>Que tiene claro a quién contactar si se produce una emergencia y necesita ayuda inmediatamente</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>19</b>	<b>27</b>
Que tiene claro a quién llamar si tiene una consulta de rutina	5	6	8	17	22

## Experiencias de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave en España (N=59)

	1 -	2	3	4	5 +
<b>Su implicación en la planificación del tratamiento y los cuidados</b>					
<b>Su implicación en las decisiones importantes</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>18</b>	<b>19</b>
Su capacidad para influir en las decisiones importantes	11	8	8	18	15

## Apoyo del personal médico y/o asistencial

<b>Lo fácil que es conseguir ayuda y apoyo del personal para la persona de la que cuida</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>26</b>	<b>15</b>
Lo fácil que es conseguir ayuda y apoyo del personal para usted	11	9	8	17	14
<b>La calidad de la ayuda y el apoyo del personal para la persona de la que cuida</b>	<b>4</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	<b>21</b>	<b>17</b>
Su relación con miembros clave del personal que proporciona apoyo a la persona de la que cuida	4	6	5	21	22
<b>Lo bien que los miembros del personal con los que tiene contacto se comunican entre sí</b>	<b>8</b>	<b>12</b>	<b>8</b>	<b>21</b>	<b>12</b>
La seriedad con la que el personal se toma lo que usted les dice	5	9	11	17	17
<b>El nivel de comprensión que tiene el personal respecto a cómo debe ser estar en su situación</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>21</b>	<b>14</b>

## Apoyo que recibió de

<b>Los/as médicos/as</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>21</b>
Los/as enfermeros/as	3	4	15	18	19
<b>Las organizaciones de personas con trastorno mental/cuidadores(as)</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>17</b>	<b>32</b>
Las compañías de seguros	5	2	41	6	4
<b>Los/as trabajadores/as sociales</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>12</b>	<b>19</b>	<b>19</b>
El lugar de trabajo	2	4	25	12	17
<b>Los laboratorios farmacéuticos</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>19</b>	<b>8</b>	<b>10</b>

Los datos son la N, basada en las respuestas válidas.

Todos los ítems utilizan la misma escala de Likert de 5 puntos (1= muy insatisfecho, 2= algo insatisfecho, 3= ni satisfecho ni insatisfecho, 4= algo satisfecho y 5= muy satisfecho). Todos los ítems empiezan con "En general, ¿cuán satisfecho está con...".

## Necesidad de apoyo de los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental en España (N=59)

¿Le gustaría tener más apoyo para contribuir a su rol de persona cuidadora?

<b>España</b>	<b>N = 59</b>
<b>No, de ningún modo</b>	<b>2</b>
Sí, un poco	24
<b>Sí, mucho</b>	<b>31</b>

Los datos son la N, basada en las respuestas válidas.