

ENCUESTA CUIDANDO DE QUIENES CUIDAN (C4C) ESPAÑA

Experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional



LOS/AS CUIDADORES Y CUIDADORAS IMPORTAN

El alejamiento de las políticas de salud mental de la atención hospitalaria hace que **los/as cuidadores/as familiares sean imprescindibles a la hora de ayudar a las personas con problemas graves de salud mental** a vivir en la comunidad, pero con frecuencia este papel supone un desafío y **tiene un enorme impacto sobre la vida de quienes cuidan.**

CANADÁ
106

NORUEGA
49

FINLANDIA
48

DINAMARCA
146

SUECIA
7

IRLANDA
53

REINO UNIDO
71

HOLANDA
21

ALEMANIA
68

RUSIA
48

BELGICA
93

AUSTRIA
49

FRANCIA
124

SUIZA
4

PORTUGAL
11

ESPAÑA
59

ITALIA
46

GRECIA
18

AUSTRALIA
26

MALTA
52

ISRAEL
10

CHIPRE
2

Los resultados se basan en **1.111 personas** encuestadas que proporcionaron evidencias de la carga constante que supone el cuidado de las personas que viven con un trastorno mental grave, y que pusieron de relieve la contribución que realizan los/as cuidadores/as y el impacto abrumador que esto tiene sobre sus vidas.

1. Los altibajos de la labor del cuidador/a

El cuidado de familiares con trastorno mental grave **acarrea sentimientos de estigma y carga**; no obstante, estas experiencias pueden ir acompañadas de experiencias positivas.

Por regla general, los/as cuidadores/as familiares han cuidado de un ser querido durante **15** años.

La labor del cuidador/a también puede suponer **experiencias positivas** y más de la

La mitad de quienes cuidan descubren una fuerza interior.

Más de **1** de cada **3** cuidadores/as familiares están a punto de llegar al límite de sus fuerzas.

4 de cada **10** se sienten incapaces de hacer frente a la ansiedad constante de la labor de realizar cuidados y experimentan estos sentimientos "con bastante frecuencia" o "a veces".

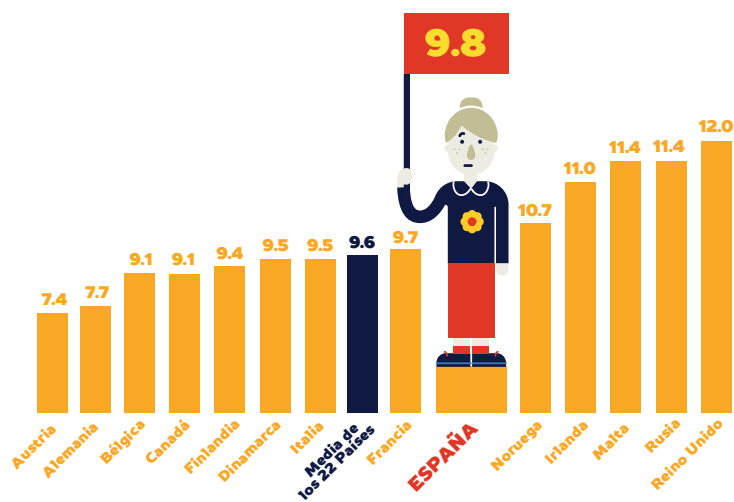
1/3 cree que el papel del cuidador/a empeora su salud física.

Casi **4** de cada **10** personas están preocupadas por su salud física.

Estigma percibido de los/as cuidadores/as familiares **porque buscaron ayuda profesional***. **España se situó** justo por encima de la media internacional:

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

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



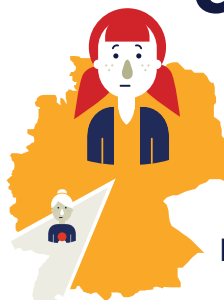


2. La persona que cuida en España en la vida real

El cuidador/a familiar típico de una persona con trastorno mental grave en España pertenece al sexo **femenino**, tiene aproximadamente **64 años de edad** y cuida de un hijo con esquizofrenia.

Durante una media de **21 años, 6 años más que la media internacional.**

Dedica una media de **24 horas** cada semana a la labor del cuidador/a, una cifra ligeramente más alta que la media internacional de 22 horas.



La mayoría de los/as cuidadores/as familiares en España que participaron en la encuesta **viven con la persona** con trastorno mental. No obstante, el informe revela que el hecho de vivir o no con la persona **no necesariamente reduce la carga del papel del cuidador.**

3. Las personas que cuidan están faltas de apoyo y a menudo no se las escucha.

Las personas cuidadoras **se mostraron satisfechas e insatisfechas por igual** con el **apoyo** de los/as **profesionales sanitarios/as**, no obstante:

4 de cada **10** personas están insatisfechas con el apoyo de los/as médicos.

1/3 está insatisfecho con el apoyo del personal de enfermería.

Y sólo **3** de cada **10** personas están satisfechas con el apoyo de quienes prestan asistencia social.

La **mitad** está insatisfecha con la capacidad para buscar ayuda y apoyo del personal profesional para sus necesidades.

1 de cada **4** personas está insatisfecha con el apoyo que recibe en su lugar de trabajo.

Los/as cuidadores/as están más satisfechos/as con el apoyo de las organizaciones de personas con trastorno mental/personas cuidadoras, y **6** de cada **10** personas se sienten muy satisfechas.

Quienes cuidan no se sienten partícipes de las decisiones importantes.

Sólo **1/3** está satisfecho/a con su participación en las decisiones importantes sobre el tratamiento y la planificación de los cuidados.

Menos de **4** de cada **10** cuidadores/as creen que el personal médico y asistencial les toma en serio.

4 de cada **10** están insatisfechos/as con su participación y su capacidad para influir en las decisiones importantes.

Menos de **1** de cada **4** cree que la comunicación entre los/as profesionales sanitarios funciona bien.



4. Apoyo crítico para quienes cuidan: qué dicen que necesitan.

El **93%**, una cifra elevadísima, agradecería algún **apoyo adicional** para su papel de cuidador/a.

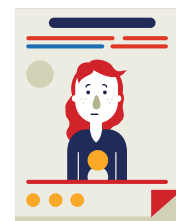
Y casi **la mitad** pide una **cantidad significativa de apoyo adicional.**

Sólo el **7%** no necesita **apoyo adicional.**



Es fundamental disponer de más información esencial.

1/3 de los/as cuidadores/as familiares está insatisfecho/a con la información acerca de a quién debe contactar en caso de emergencia.



Casi **la mitad** de los/as cuidadores/as familiares están insatisfechos/as con la información acerca de cómo evolucionará el problema de salud mental de su familiar a largo plazo.

Aproximadamente **9** de cada **10** quieren **más oportunidades para reunirse** y compartir conocimientos y experiencias con:



Cuidadores/as profesionales **93%**

Además de con otros/as familiares y cuidadores/as informales **90%**

8 de cada **10** quieren **apoyo individual** de **EUFAMI** y las **organizaciones de familiares** en forma de:



Información 88%



Apoyo emocional 83%



Ayuda temporal 78%



Ayuda económica 62%

Acerca de la Encuesta C4C

La C4C es una encuesta internacional llevada a cabo por LUCAS, Centre for Care Research and Consultancy de KU Leuven (Universidad Católica de Lovaina), en colaboración con la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI). El objetivo de la encuesta era evaluar las experiencias de los/as cuidadores/as familiares a la hora de cuidar de un/a familiar con trastorno mental grave desde una perspectiva internacional y poner de relieve el papel central que desempeñan. Las personas encuestadas se reclutaron principalmente a través de organizaciones de cuidadores/as familiares en los siguientes 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. Por lo tanto, los resultados no pueden generalizarse a todos/as los/as cuidadores/as familiares de personas con trastorno mental grave.

Se encuestaron 1.111 cuidadores/as familiares:

- El 64% cuida de personas con esquizofrenia/psicosis
- El 18% cuida de personas con trastorno afectivo bipolar
- El 15% cuida de personas con trastorno depresivo
- El 13% cuida de personas con trastorno de ansiedad
- El 18% cuida de personas con otros trastornos

Como mínimo 26 millones de personas en todo el mundo están afectadas de esquizofrenia, una de las 10 causas principales de discapacidad en el mundo.

EUFAMI recibió una beca educativa ilimitada de Lundbeck y Otsuka para realizar la encuesta.

Referencias bibliográficas: Vermeulen, B., Lauwers, B., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C., Saunders J. y Jones, K. (2015) Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. LUCAS KU Leuven/EUFAMI.