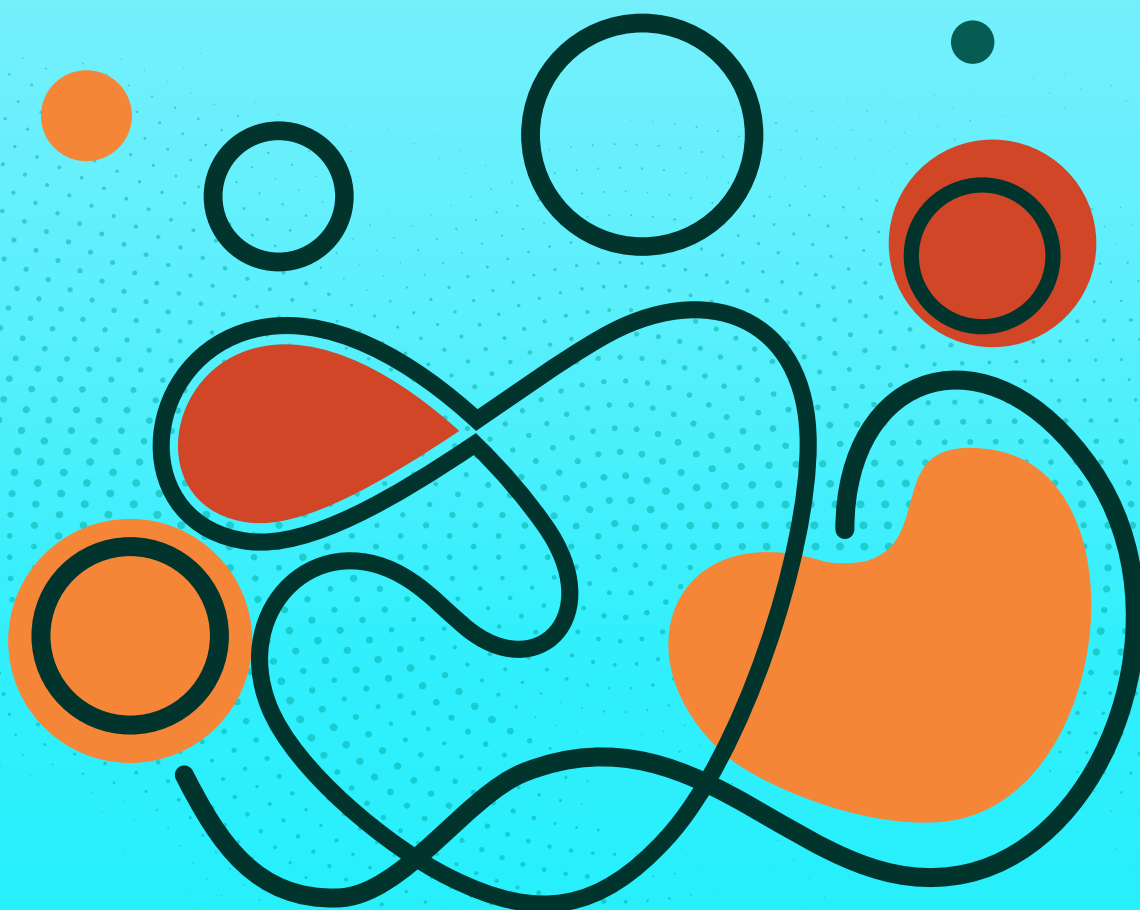




**SALUD MENTAL
BURU OSASUNA**

EUSKADI *Fedeafes*

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



Estudio realizado en
colaboración con las
asociaciones:



Con el
apoyo de:



BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA

DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTIZIA Y POLÍTICAS 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.

Agradecimiento

Este estudio, realizado por nuestra federación Salud Mental Euskadi Fedeaefes en colaboración con las asociaciones Agifes, Asafes, Asasam y Avifes y con el apoyo técnico de Fundación EDE, nos ha permitido adentrarnos en las necesidades de las familias de personas con problemas de salud mental.

Tenemos que dar las gracias a todas las personas profesionales de nuestras entidades por su participación. Es también preciso agradecer la colaboración e implicación en el proyecto de las familias que han respondido a los cuestionarios y que han tomado parte en los grupos de discusión desarrollados en todas las asociaciones.

El apoyo de la familia es esencial para muchas personas con problemas de salud mental. La familia es, muy frecuentemente, una de las principales proveedoras de apoyo para la persona afectada, por lo que es importante conocer las necesidades de quienes cuidan, de forma que puedan mantener su calidad de vida y bienestar emocional y seguir ejerciendo su labor en las mejores condiciones. Para ello, hemos elaborado este estudio, que nos ha permitido conocer el impacto que el acompañamiento o cuidado tienen en la calidad de vida de las personas familiares.

Es necesario invertir en políticas que apoyen a las y los familiares de personas con problemas de salud mental y que reconozcan la labor que realizan estas familias. Esperamos que este estudio ayude a conocer y visibilizar la realidad de estas familias, así como para impulsar políticas que tengan un impacto en su calidad de vida.

Por último, me gustaría agradecer el apoyo económico del departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, sin el cual no hubiera sido posible el proyecto.

*M^a Ángeles Arbaizagoitia Tellería,
Presidenta de Salud Mental Euskadi*

Índice

INTRODUCCIÓN	6
METODOLOGÍA	8
Delimitación del objeto de estudio	8
Proceso de trabajo.....	8
Técnicas de recogida de información	8
Análisis cuantitativo.....	10
LAS FAMILIAS Y EL APOYO DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL	11
¿Qué papel juega la familia en la salud mental?	12
¿Qué impacto tienen los problemas de salud mental en las familias?	13
¿Cuál es la realidad de las personas con problemas de salud mental en la CAE?.....	16
¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS FAMILIAS QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO?	22
¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?	30
¿CÓMO IMPACTA EN LAS FAMILIAS EL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?	37
El impacto del apoyo en el ámbito de las relaciones familiares, sociales y el tiempo de ocio.....	37
Impacto del apoyo en el estado de salud y el bienestar emocional	42
Impacto en el ámbito de los recursos económicos, el bienestar material y la vivienda	50
Impacto en el ámbito de la educación, la formación y el empleo.....	54
Recursos de apoyo y asociacionismo	56
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA	59
MAPA DE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL	62
1.1 Prestaciones y ayudas.....	63
1.2 Acogida, información y orientación	66
1.3 Atención psicológica individual	67
1.4 Atención psicológica grupal.....	68
1.5 Intervención y acompañamiento social	69
1.6 Ocio y tiempo libre	70

1.7 Escuelas de familias	71
1.8 Talleres y sesiones formativas	72
1.9 Publicaciones, investigación y recursos	73
1.10 Fundaciones tutelares	74
BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL	74
BIBLIOGRAFÍA	82
ANEXOS	84
1. Cuestionario a familiares (o personas de referencia) de personas con problemas de salud mental	84
2. Participantes en grupos de discusión	96
3. Participantes en el grupo motor	96

Introducción

La familia sigue siendo a día de hoy la principal proveedora de apoyos en el ámbito de la salud. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia de 2020 (EDAD 2020)¹, realizada por el Instituto Nacional de Estadística, en Euskadi, un total de 94.800 personas con discapacidad reciben cuidados personales o supervisión. En la gran mayoría de los casos (89,3%) estas tareas son prestadas especialmente por personas de su entorno familiar.

A pesar de ello, resulta insuficiente el conocimiento del que actualmente se dispone sobre el impacto y las consecuencias de responsabilizarse del apoyo y cuidado en el ámbito de la salud mental. Por ello, esta investigación tiene como finalidad cubrir esta necesidad de información y **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.

Con todo, la finalidad última de este estudio se despliega en los siguientes objetivos concretos:

- ✓ Conocer tanto el perfil de las personas responsables de prestar apoyo y cuidados a las personas con problemas de salud mental como el de las personas 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 vida de las familias.

¹ https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175

- ✓ 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.

Además, este proyecto contribuirá a fortalecer la participación asociativa y la cohesión de Salud Mental Euskadi y las entidades que la conforman en los diversos territorios, así como tejer alianzas con otros agentes del entorno que también trabajan a favor de las personas con enfermedad mental:

- ✓ Promover el trabajo en red entre las distintas organizaciones que configuran Salud Mental Euskadi y otras de otros ámbitos territoriales con finalidades análogas.
- ✓ Involucrar a distintos grupos de interés de estas organizaciones en el análisis de la realidad: familiares de personas usuarias, profesionales de intervención, responsables de las organizaciones, etc.

METODOLOGÍA

DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

El universo objeto de estudio de esta investigación son aquellas personas de las familias asociadas a las distintas entidades que conforman Salud Mental Euskadi que se encargan principalmente de prestar apoyos y cuidados a las personas con problemas de salud mental.

PROCESO DE TRABAJO

Esta investigación se ha concebido en el marco de un proceso participativo para el que se ha constituido un Grupo Motor formado por representantes de cada una de las entidades promotoras de la misma: 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) y EDE Fundazioa (EDE Conocimiento).



TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Para el presente estudio se ha optado por la **combinación de metodología cuantitativa y cualitativa**. Así, la metodología cuantitativa busca describir los hechos, clasificarlos y cuantificar mientras que con la cualitativa lo que interesa es profundizar en los discursos de las personas que más cerca están del problema que se busca investigar.

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.

- **Grupos de discusión** para recoger información cualitativa en relación con las necesidades, cobertura de los recursos de atención, preocupaciones y propuestas de mejora.

En total se han realizado **cuatro grupos de discusión** con familiares. El grupo de discusión es una técnica que permite que las personas que participan compartan impresiones y se influyan mutuamente por eso, las reflexiones que van surgiendo pueden ser más ricas que las de una entrevista. En total se han realizado cuatro sesiones grupales a lo largo del mes de diciembre uno por cada una de las asociaciones que componen Salud Mental Euskadi. El formato de los grupos de discusión ha sido presencial y tuvieron una duración aproximada de 90 minutos. En total han participado algo más de 50 personas. En el anexo se incluyen datos detallados sobre el perfil de dichas personas.

- **Cuestionario** para recoger información cuantitativa sobre el impacto en las familias del apoyo y acompañamiento a sus familiares². El cuestionario se podía rellenar tanto en papel como en formato online y el trabajo de campo se ha realizado entre los meses de noviembre y diciembre.

Los ámbitos o dimensiones que aborda el cuestionario son los siguientes:



En base al tamaño del universo objeto de estudio (1.950 casos) se estableció el tamaño de la muestra mínima para que los resultados fueran estadísticamente representativos (con un nivel de confianza del 95% y un margen de error de +/-5%) y se cifró en 300 casos. Finalmente se han conseguido datos de un total de 261 casos lo que supone un porcentaje de participación del 13,4%.

El error muestral que se asume con la muestra obtenida, con un nivel de confianza del 95%, es de +/-5,65%, un error muy cercano a las cifras que se suelen considerar generalmente aceptable (+/-5%).

En cuanto a la distribución de la muestra obtenida, se advierte cierta infrarrepresentación de las respuestas procedentes de AVIFES, que representa el 48,5% del total de personas del universo y el 27,2% de la muestra. Por el contrario, se advierte cierta sobrerrepresentación de las respuestas recogidas por parte de ASASAM, ASAFES y AGIFES en relación con el peso que éstas representan en el universo.

²² El cuestionario utilizado puede consultarse en el Anexo.

DISTRIBUCIÓN DE UNIVERSO Y MUESTRA. Absolutos y %.

	UNIVERSO	%	MUESTRA	%
ASASAM	55	2,8	24	9,2
ASAFES	250	12,8	55	21,1
AGIFES	700	35,9	111	42,5
AVIFES	945	48,5	71	27,2
TOTAL	1.950	100	261	100
ANÁLISIS CUANTITATIVO				

El análisis cuantitativo de datos se ha realizado con el paquete estadístico SPSS, una herramienta estadística que posibilita realizar las fórmulas estadísticas pertinentes para sacar el máximo provecho a los datos disponibles.

El análisis tiene un carácter mayoritariamente descriptivo si bien a lo largo del informe se han tenido en cuenta el análisis transversal en función de otras variables como el sexo del familiar o la convivencia para los cuales se ha calculado el estadístico X^2 (Chi-cuadrado) con el que se mide si existe o no asociación significativa entre una variable y otra, es decir, que la relación entre ellas no se debe al azar y las diferencias observadas son estadísticamente significativas (el índice de $X^2 < 0,05$ significa que podemos decir que existe asociación con el 95% de confianza).

Cabe señalar que en los estudios que como en éste el tamaño del universo es considerablemente reducido, en algunos cruces de variables no es posible llegar a la muestra mínima exigida estadísticamente para garantizar la rigurosidad científica. Es decir, que en algunas partes del análisis se pierde muestra y rigurosidad estadística y por ello algunos resultados deben tomarse con cautela y considerarse orientativos. Ahora bien, con independencia de esto, los datos que aquí se presentan suponen una oportunidad única de aproximarse a la descripción del colectivo y resultan perfectamente útiles para arrojar pistas para la reflexión en torno a la identificación de claves de mejora en la atención al colectivo.

LAS FAMILIAS Y EL APOYO DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

En uno de cada cuatro hogares una persona sufrirá un trastorno mental a lo largo de su vida. Casi mil millones de personas en todo el mundo, entre ellas un 14% de las y los adolescentes, están afectadas por un trastorno mental. Por otra parte, los suicidios representaban más de una de cada 100 muertes y el 58% de ellos ocurre antes de los 50 años³.

La enfermedad mental se define como “una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento que afecta a los procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje y el lenguaje, lo cual dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social que vive, y crea alguna forma de malestar subjetivo”⁴.

Existen diversos tipos de problemas de salud mental, tales como trastornos del estado de ánimo (trastorno bipolar, depresión mayor), trastornos psicóticos (esquizofrenia), trastornos de ansiedad, trastornos de la personalidad, trastornos del sueño, trastornos de la conducta alimentaria, etc. Además, los problemas de salud mental son más o menos frecuentes en función de la edad. El trastorno psicótico, del estado de ánimo y de la personalidad es más común entre la población adulta, y el trastorno de conducta alimentaria, de control de impulsos y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad es más común entre la población infanto-juvenil⁵.

En este contexto, la realidad de las familias que conviven con una persona que tiene un problema de salud mental es muy variada y diversa, si bien es habitual que cuando se manifiesta la enfermedad aparezcan sentimientos de vergüenza, culpa, tristeza y miedo al futuro entre las personas convivientes, así como la necesidad de proteger al familiar con un problema de salud mental. Así mismo, tal y como se refleja en el estudio más completo sobre la salud mental que recientemente ha realizado la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), la estigmatización, la discriminación y la violación de los derechos humanos de las personas con trastornos mentales continúan muy extendidas en la sociedad y en los sistemas de atención de todo el mundo.

Los mitos asociados a las personas con un problema de salud mental pasan por su identificación como personas violentas y agresivas, con dificultades para estudiar, trabajar y vivir en comunidad. También se relacionan las causas desencadenantes de los problemas de salud mental con una mala parentalidad, o con las conductas adictivas. El estigma y prejuicios que provocan estos mitos asociados a los trastornos mentales generan que las familias y personas cuidadoras también precisen de mucho apoyo, para que no se

³ Organización mundial de la Salud. *World mental health report: Transforming mental health for all*. Ginebra: OMS. 2022.

⁴ Federación de Euskadi de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental (FEDAFES). Notas sobre salud mental. Disponible en: <http://www.fedeafes.org/enfermedades/>

⁵ FEAFES Salud Mental Extremadura. Guía familiar y Salud Mental. Badajoz: FEAFES. 2022.

desgasten en el proceso de acompañamiento a sus familiares. En relación con el entorno y no discriminación el estudio *La realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV*⁶, señala que el estigma social entre las personas con enfermedad mental afecta a las personas en todas las dimensiones de su calidad de vida y se concluye que también afecta a las familias teniendo consecuencias en su calidad de vida indicando la necesidad de desplegar apoyos para estas familias.

¿QUÉ PAPEL JUEGA LA FAMILIA EN LA SALUD MENTAL?

La familia es la estructura responsable de la reproducción biológica y social del ser humano. Constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana y, en ese sentido, es el elemento que sintetiza la producción de la salud a escala microsocial. En ella se satisfacen las necesidades que están en la base de la conservación, fomento y recuperación de la salud⁷.

La familia también cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social de las personas, es la encargada de la formación y desarrollo de la personalidad y asegura, junto a otros grupos sociales, la socialización y educación de las personas con problemas de salud mental para su inserción en la vida social y la transmisión generacional de valores culturales, ético - morales y espirituales⁸.

En concreto, las funciones de la familia se basan en satisfacer las necesidades básicas para la supervivencia, proporcionar el apoyo mutuo e instrumental (prestación de servicios o ayuda directa) entre las personas que lo integran y transmitir valores y normas de comportamiento para integrarse en la sociedad. La familia también es el espacio en el que se facilita el clima emocional que permite la crianza y el desarrollo de las personas adaptándose al momento del ciclo vital que corresponda, y facilita el desarrollo de la inteligencia emocional, fomentando la expresión de emociones y aprendiendo la mejor manera de gestionarlas⁹.

La funcionalidad en la familia es un factor determinante en la conservación de la salud mental o en la aparición de problemas de salud mental entre las personas que lo componen. En concreto, el término funcionalidad en la familia involucra cinco aspectos¹⁰:

⁶ FEDEAFES. *La realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV*. FEDEAFES, 2013. Disponible en: http://www.fedeafes.org/wp-content/uploads/2014/03/FEDEAFES_Estigma-Social-en-Euskadi_entre-las-personas-con-enfermedad-mental_estudio2013_web-reducido3.pdf

⁷ Isabel Louro Bernal. "La familia en la determinación de la salud", en *Rev Cubana Salud Pública* v.29 n.1 Ciudad de La Habana ene.-mar. 2003

⁸ *Idem*.

⁹ FEAFES (Asociación de familiares y personas con problemas de salud mental de Melilla). *Familia y salud mental. Guía informativa y práctica para familiares de personas con problemas de salud mental*. Melilla: FEAFES. 2021, p. 11

¹⁰ CASANOVA-RODAS, Leticia; RASCON-GASCA, María Luisa; ALCANTARA-CHABELAS, Humberto y SORIANO-RODRIGUEZ, Alejandra. "Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental". En *Salud Mental*. 2014, vol.37, n.5, pp.443-448.

- 1) **Adaptación:** Capacidad de utilizar los recursos intra y extrafamiliares para procurar el bien común y la ayuda mutua en tiempo de necesidad, así como la asistencia de amistades y redes sociales.
- 2) **Participación:** Distribución de responsabilidades entre las personas que integran la familia, compartiendo solidariamente los problemas y la toma de decisiones acerca de diversos asuntos como las finanzas, el cuidado médico y los problemas personales.
- 3) **Crecimiento:** Madurez emocional y física, autorealización y apoyo mutuo.
- 4) **Afecto:** Relación del cuidado y expresión de amor, dolor e ira que existe entre los miembros de la familia.
- 5) **Resolución:** Compromiso o determinación de la familia o de otras personas para compartir tiempo, espacio y recursos, sobre todo económicos.

¿QUÉ IMPACTO TIENEN LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN LAS FAMILIAS?

Cuando aparece un problema de salud mental en alguna persona que integra la familia, afecta tanto a la propia persona como a su entorno familiar. Las consecuencias objetivas pasan por el aislamiento social, la alteración de la rutina doméstica y el posible deterioro de la economía, y las subjetivas por el impacto en su bienestar emocional. Otras consecuencias también tienen que ver con la dificultad para comunicarse con el familiar con problemas de salud mental y el sentimiento de agotamiento en la convivencia¹¹.

En un primer momento, las familias suelen reaccionar negando el trastorno y dificultando su aceptación en un clima de culpabilidad, sobreprotección, hipervigilancia y codependencia. En relación con la alteración de la rutina doméstica, se reducen las redes de apoyo, aumenta la dependencia de la persona con un problema de salud mental hacia la familia y se reduce la estabilidad familiar¹². Al respecto, Gradillas añade que en función de la naturaleza del problema de salud mental se pueden producir cambios en la división de las tareas del hogar, con un esfuerzo extra en la realización de las labores domésticas¹³.

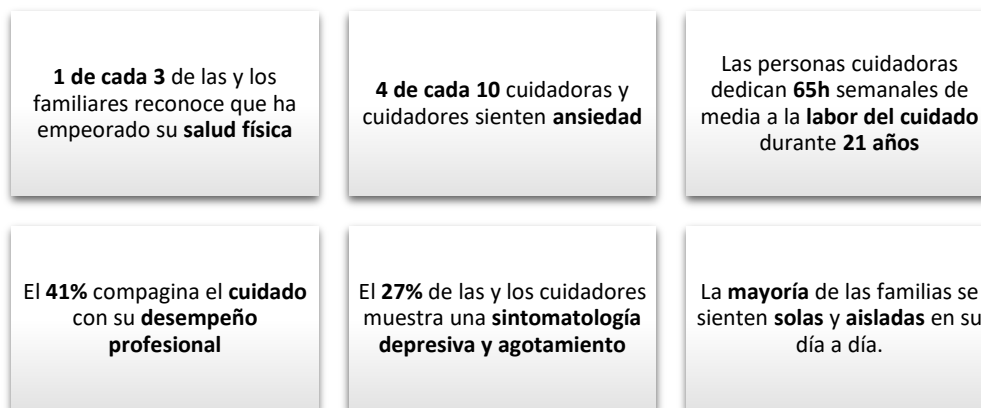
Con el objetivo de cuantificar el impacto que el cuidado de las personas con un problema de salud mental tiene en el bienestar de las familias, EUFAMI, la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental, también ofrece algunos datos relevantes a través de la *Encuesta cuidando de quienes cuidan [C4C]* realizada en 2014:

¹¹ GRADILLAS, Vicente. La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría. Madrid: Díaz de Santos. 1998, p.5

¹² FEAFES (Asociación de familiares y personas con problemas de salud mental de Melilla). *Familia y salud mental. Guía informativa y práctica para familiares de personas con problemas de salud mental*. Melilla: FEAFES. 2021, p. 12

¹³ GRADILLAS, Vicente. La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría. Madrid: Díaz de Santos. 1998, p.5

CUIDADO DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL Y SU IMPACTO EN LAS FAMILIAS DE ESPAÑA



Fuente: elaboración propia a partir de EUFAMI. Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional. Bélgica: EUFAMI. 2014

El peso de los cuidados en el hogar de las personas con problemas de salud mental recae sobre todo en las mujeres, y habitualmente produce que muchas mujeres abandonan sus propios proyectos de vida. La citada encuesta revela que en **España la persona familiar que habitualmente cuida de una persona con trastorno mental grave es una mujer de 64 años de edad que cuida de un hijo o hija durante una media de 21 años**. Además, 4 de cada 10 personas con trastorno mental viven en casa con su cuidadora o cuidador, y más de 3 de cada 4 (76%) cuidan de un hijo o una hija, el 10% de la pareja o el cónyuge y el 7%, de un hermano o hermana¹⁴.

La otra encuesta de EUFAMI realizada en 2020¹⁵ se pone de relieve que el tiempo semanal dedicado a los cuidados es mucho mayor para las personas cuidadoras que viven con la persona a la que apoyan: en promedio dedican más de 65 horas a la semana. Además, las personas cuidadoras estiman que el valor de una hora extra de cuidados es de 23,65 euros, y que el valor económico estimado del tiempo de cuidado informal es significativo: **se cifra en 84,605 euros el promedio total del impacto económico de los cuidados**.

El estudio también muestra que el valor económico estimado del **tiempo de cuidado informal es significativamente mayor para las personas cuidadoras que conviven con la persona a la que apoyan**. Los cuidados informales tienen un valor económico estimado, según este estudio, de 61.026 euros anuales (utilizando el enfoque de la voluntad de pagar¹⁶) y de 74.907 euros anuales (utilizando el enfoque de la voluntad de aceptar¹⁷).

¹⁴ EUFAMI. Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional. Bélgica: EUFAMI. 2014.

¹⁵ EUFAMI y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE). La Encuesta de EUFAMI sobre los cuidados. Bélgica: EUFAMI. 2020.

¹⁶ Precio máximo que una persona está dispuesta a sacrificar para conseguir un cambio positivo.

Respecto al apoyo, la mayoría de las personas cuidadoras no reciben apoyo formal para ayudar con el cuidado y tan solo el 15% son ayudadas por cuidadores pagados.

Profundizando en el perfil de las personas cuidadoras, EUFAMI revela **que la calidad de vida de las personas cuidadoras es un 40% más baja que la del resto**. Además, el índice de calidad de vida disminuye más entre las personas cuidadoras que conviven con la persona familiar con problemas de salud mental, con un índice de calidad de vida de 56,17 sobre 100 puntos¹⁸ y, en especial, entre las y los cuidadores de una persona con múltiples trastornos mentales, situándose el índice de calidad de vida entre los 30 y 40 puntos sobre 100.

Parte de la pérdida en la calidad de vida de las y los familiares que asumen los cuidados está estrechamente relacionado con el **sentimiento de soledad** que padecen. El tiempo empleado para el cuidado y vivir sin apoyos son factores determinantes de la soledad. Por ello, las y los familiares que asumen el cuidado de una persona con un problema de salud mental están mucho más solos que la población en general, con un índice de media de soledad de 5.88 puntos¹⁹.

Otro impacto en las familias tiene que ver con que la **reducción del tiempo destinado al trabajo, la educación, el voluntariado y el ocio**. De acuerdo con la citada encuesta, el 43% de las personas cuidadoras han reducido sus horas de trabajo debido a las responsabilidades de cuidado, un 33% su participación en actividades educativas, un 82% ha perdido un promedio de 12 horas de ocio a la semana debido a los cuidados y más del 50% han reducido su tiempo para realizar actividades de voluntariado.

Por último, del citado estudio también se desprenden algunos datos reveladores en relación con el impacto que los cuidados tienen en la salud de las y los familiares. En concreto, el estudio señala que **una cuarta parte de las personas cuidadoras en la encuesta se identifican a sí mismas con un diagnóstico de depresión o desorden de ansiedad**. Así mismo, el 71% de las personas cuidadoras han estado en contacto con profesionales de la atención primaria al menos una vez en los 3 meses anteriores, y los problemas de salud músculo - esqueléticos también suelen ser frecuentes, ya que 86 (un 23%) de las personas cuidadoras informaron de tener artritis y 95 (26%) dolor de espalda.

¹⁷ La compensación que una persona está dispuesto a recibir a cambio de renunciar a algún bien o servicio.

¹⁸ En el caso de las personas cuidadoras no convivientes, el índice de calidad de vida se eleva hasta los 63,78 puntos.

¹⁹ De acuerdo con el estudio de EUFAMI, las puntuaciones típicas para las poblaciones europeas son inferiores a 4 puntos.

¿CUÁL ES LA REALIDAD DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN LA CAE?

En la CAE, la última encuesta de discapacidades estima que en 139.100 hogares (un 15%) vive al menos una persona con discapacidad²⁰. No obstante, el número de hogares en el que convive alguna persona con un problema de salud mental podría ser mucho más elevado, llegando hasta los **227.775 hogares si consideramos que 1 de cada 4 personas desarrolla algún problema de salud mental a lo largo de su vida**²¹.

Los problemas de salud mental más frecuentemente registrados en el historial clínico de atención primaria son los trastornos de ansiedad (74,6 casos por cada 1.000 habitantes), seguidos de los trastornos del sueño y de los trastornos depresivos (60,7 y 41,9 por cada 1.000 habitantes, respectivamente)²².

La última encuesta de Salud de la CAE (ESCAV) realizada en 2018 señala que la prevalencia de los síntomas de depresión o ansiedad es mayor en las mujeres (16,5%) que en los hombres (9,3%), y que afecta especialmente al colectivo de 75 años o más²³.

La encuesta europea de Salud 2020²⁴ también revela que 1 de cada 10 personas en la CAE tienen una sintomatología depresiva leve, un 2,38% superior a la media española, y que los cuadros depresivos afectan más a las mujeres que a los hombres. En la CAE se estima en un 3,76% de las mujeres padecen una sintomatología depresiva moderada (un 1,69% más que los hombres) y que un 2,73% de las mujeres que tienen una sintomatología depresiva moderadamente grave (un 1,91% más que los hombres y un 1,09% más que la media española).

²⁰ La encuesta también considera, entre otros colectivos, a las personas con enfermedad mental (por ejemplo, con esquizofrenia o trastorno bipolar). INE. Encuestas de discapacidades. 2020.

²¹ Considerando que la OMS estima que al menos 1 de cada 4 personas sufrirá un trastorno mental a lo largo de su vida, se estima que en un 25% de los hogares de la CAE convive alguna persona con problemas de salud mental (estimación a partir de INE. Encuesta Continua de Hogares, que en 2020 cifra en 911.100 el número de hogares en la CAE).

²² MINISTERIO DE SANIDAD. *Informe anual del sistema nacional de salud 2020-2021*. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2022.

²³ GOBIERNO VASCO. Encuesta de Salud de la CAPV (ESCAV). 2018.

²⁴ La Encuesta Europea de Salud es una investigación de periodicidad quinquenal dirigida a los hogares, donde se recoge información sanitaria relativa a la población residente en España de 15 y más años mediante un cuestionario común europeo.

PREVALENCIA DE CUADROS DEPRESIVOS ACTIVOS SEGÚN SEXO EN POBLACIÓN DE 15 Y MÁS AÑOS. España y CAE. % 2020.

Síntomatología Depresiva	España			CAE			Diferencia España-CAE		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
Leve	8,46	6,28	10,52	10,84	8,52	12,99	+2,38	+2,24	+2,47
Moderada	2,51	1,70	3,28	2,95	2,07	3,76	+0,44	+0,37	+0,48
Moderadamente grave	1,19	0,70	1,64	1,81	0,82	2,73	+0,62	+0,12	+1,09
Grave	0,58	0,26	0,88	0,70	0,36	1,02	+0,12	+0,10	+0,14

Fuente: INE. Encuesta europea de Salud, 2020.

Por otro lado, y en relación con los datos sobre discapacidad que ofrece el *Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia 2021-2023*²⁵, la discapacidad por enfermedad mental representa en torno al 23% de total de personas con discapacidad, un total de 15.176 personas en Bizkaia, situándose en la segunda causa de discapacidad después de la discapacidad física. Cabe señalar además que el 50% de las personas con discapacidad por enfermedad mental se sitúa en discapacidad grave o muy grave.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR ENFERMEDAD MENTAL. Bizkaia. Absolutos y %.

	< 33%	LEVE	MODERADA	GRAVE	MUY GRAVE	TOTAL
Menos de 20 años	101	1.337	207	143	56	1.844
De 20 a 34 años	36	516	211	318	127	1.208
De 35 a 49 años	64	875	576	1.707	240	3.462
De 50 a 65 años	78	1.181	799	2.577	327	4.962
Más de 65 años	17	937	634	1.542	570	3.700

²⁵ DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA. *Plan para la participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad 2021-2023*. Diputación Foral de Bizkaia, 2021. Disponible en: https://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Publicaciones/2%20Plan%20discapacidad%202021%202023%20web_ca.pdf?hash=ad930d802fc9c271d3eadc9466d83700&idioma=CA

Total	296	4.846	2.427	6.287	1.320	15.176
%	2,0	31,9	16,0	41,4	8,7	100

Fuente: *Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia 2021-2023*

Por otra parte, es preciso destacar que estos datos se refieren a personas con reconocimiento administrativo de discapacidad, siendo importante el número de personas con trastornos mentales (sobre todo jóvenes) que carecen de este reconocimiento. En este sentido, el estudio *sobre las necesidades de las personas con enfermedad mental de Bizkaia en el ámbito residencial y de vida independiente* estima que el número total de personas con problemas de salud mental podría llegar a unas 23.000 personas²⁶. Además, según este mismo estudio, se advierte una tendencia creciente en el número de personas con problemas de salud mental en los últimos años, y señalan que entre 2015 y 2020 se ha incrementado en el 9%.

La irrupción de la pandemia de la COVID-19 y los cambios en la vida social han afectado de forma severa a la salud mental de la población en general y de la población joven en particular. El estudio *Jóvenes y pandemia, miradas expertas* del Observatorio Vasco de la Juventud²⁷ destaca que **“los ingresos psiquiátricos de adolescentes en la Unidad de hospitalización infantojuvenil del Hospital Universitario de Basurto se ha incrementado prácticamente un 50% comparando los primeros 5 meses del 2019 con los primeros 5 meses del 2021”**. Especialmente, en Bizkaia se constata el crecimiento de las y los adolescentes con trastornos de conducta alimentaria en general, y de anorexias nerviosas en particular, con un incremento del 153,3% entre 2019 y 2020.

Entre 2015 y 2019, también ha crecido en un 5,2% el número de personas atendidas por la red de salud mental en la CAE y en un 8,8% las consultas e intervenciones, situándose por encima del millón²⁸. La Red de Salud Mental de Bizkaia también ofrece datos actualizados que confirman el aumento de pacientes que acuden a algún recurso público de salud mental en el territorio histórico. **Entre 2018 y 2021, ha crecido un 25,8% el número de personas menores de edad atendidas por el modelo asistencial comunitario y un 3,6% el número de consultas relacionadas con la salud mental de este colectivo**. En el caso de las personas adultas, ha crecido un 17,3% el número de pacientes atendidos, y un 10,3% el número de consultas realizadas.

²⁶ AVIFES. *Estudio sobre las necesidades de las personas con enfermedad mental de Bizkaia en el ámbito residencial y de vida independiente*. AVIFES, 2020.

²⁷ OBSERVATORIO VASCO DE LA JUVENTUD. *Jóvenes y pandemia, miradas expertas*. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales. Vitoria-Gasteiz, 2021.

²⁸ SERVICIO VASCO DE SALUD-OSAKIDETZA. *Memorias Anuales, 2015-2019*.

CONSULTAS REALIZADAS Y PACIENTES ATENDIDOS POR EL MODELO ASISTENCIAL COMUNITARIO DE LA RED DE SALUD MENTAL DE BIZKAIA. Población Infanto-Juvenil y Adulta. Absolutos y % 2018-2021.

		2018	2019	2020	2021	Dif. 2018-2021
Población infanto-juvenil	Consultas realizadas	40.982	41.420	42.546	42.455	+1.473 (+3,6%)
	Pacientes atendidos	7.683	8.186	8.215	9.668	+1.985 (+25,8%)
Población adulta	Consultas realizadas	220.210	223.480	258.182	242.875	+22.665 (+10,3%)
	Pacientes atendidos	40.571	43.086	44.179	47.589	+7.018 (+17,3%)

Fuente: Memoria de Actividad 2021 de la Red de Salud Mental de Bizkaia.

En relación con las estancias psiquiátricas en la CAE, **entre 2017 y 2020 ha crecido un 228,2% el número de personas atendidas por trastornos del comportamiento y trastornos emocionales cuyo inicio se presenta habitualmente en infancia y adolescencia**, un 34% por trastornos del estado de ánimo; un 27% por trastornos de ansiedad, disociativos, relacionados con estrés, somatomorfos y otros trastornos mentales no psicóticos y un 3,2% por esquizofrenia, trastorno esquizotípico, delirante y otros trastornos psicóticos.

NÚMERO DE PERSONAS HOSPITALIZADAS EN PSIQUIATRÍA DEBIDO A TRASTORNOS MENTALES, DEL COMPORTAMIENTO Y DEL DESARROLLO NEUROLÓGICO. CAE. Absolutos y % 2017-2020

	2017	2018	2019	2020	Diferencia 2017-2020
Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas	17.156	21.598	11.326	14.829	-2.327 (-13,6%)
Trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicoactivas	30.594	35.688	42.776	21.896	-8698 (-28,4%)
Esquizofrenia, trastorno esquizotípico, delirante y otros trastornos psicóticos no relacionados con el estado de ánimo	362.343	327.149	329.790	373.783	+11.440 (+3,2%)
Trastornos del estado de ánimo [afectivos]	40.889	40.028	47.467	54.791	+13.902 (+34,0%)
Trastornos de ansiedad, disociativos, relacionados con estrés, somatomorfos y otros trastornos mentales no psicóticos	7.915	7.775	5.400	10.049	+2.134 (+27,0%)
Síndromes de comportamiento asociados a trastornos fisiológicos y factores físicos	2.158	1.949	1.079	1.135	-1.023 (-47,4%)
Trastornos de personalidad y comportamiento del adulto	27.856	44.032	21.090	27.723	-133 (-0,5%)

Trastornos del comportamiento y trastornos emocionales cuyo inicio se presenta habitualmente en infancia y adolescencia	181	358	438	594	+413 (+228,2%)
---	-----	-----	-----	-----	----------------

Fuente: EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria

En relación con las estancias psiquiátricas de media y larga estancia, **entre 2017 y 2020 ha crecido un 158,3% el número de personas hospitalizadas por esquizofrenia**, trastorno esquizotípico, delirante y otros trastornos psicóticos no relacionados con el estado de ánimo; un 33% por trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas y un 20% por trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicoactivas.

NÚMERO DE PERSONAS HOSPITALIZADAS EN MEDIA Y LARGA ESTANCIA EN PSIQUIATRÍA DEBIDO A TRASTORNOS MENTALES, DEL COMPORTAMIENTO Y DEL DESARROLLO NEUROLÓGICO. CAE. Absolutos y % 2017-2020

	2017	2018	2019	2020	Diferencia 2017-2020
Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas	1.675	3.956	2.423	2.227	+552 (+33,0%)
Trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicoactivas	205	80	122	246	+41 (+20,0%)
Esquizofrenia, trastorno esquizotípico, delirante y otros trastornos psicóticos no relacionados con el estado de ánimo	60	148	84	155	+95 (+158,3%)
Trastornos del estado de ánimo [afectivos]	238	309	159	179	-59 (-24,8%)
Trastornos de ansiedad, disociativos, relacionados con estrés, somatomorfos y otros trastornos mentales no psicóticos	79	154	33	25	-54 (-68,4%)

Fuente: EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria

En relación con las estancias psiquiátricas en la unidad de agudos, **ha crecido un 53,5% las personas hospitalizadas por síndromes de comportamiento asociados a trastornos fisiológicos y factores físicos** y un 7,2% por trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas²⁹.

²⁹ EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria

Una de las consecuencias más graves que pueden padecer las personas que tienen un problema de salud mental es el suicidio. De acuerdo con la estadística de defunciones que elabora Eustat, **en 2021 fallecieron en la CAE por este motivo un total de 148 personas (un 72% hombres)**. Cabe señalar que el porcentaje de suicidios ha descendido con respecto al 2020, año de la pandemia de la COVID-19, en el que se registraron un total de 184 casos de suicidios.

**DEFUNCIONES POR SUICIDIO Y LESIONES AUTOINFLIGIDAS POR SEXO. CAE.
Absolutos y % 2015-2021**

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Diferencia 2015-2021
Total	167	180	180	162	145	184	148	-19 (-11%)
Hombres	127	133	134	114	116	139	107	-20 (-16%)
Mujeres	40	47	46	48	29	45	41	+1 (+2%)

Fuente: EUSTAT. Estadística de defunciones.

Los pensamientos suicidas también pueden ser indicativos de la presencia de un problema de salud mental. En la CAE, **un 3,3% de las mujeres y el 2,8% de los hombres ha pensado alguna vez en suicidarse**, lo que supone un descenso respecto a 2013, donde la proporción era del 5,1% en las mujeres y 3,6% en los hombres. Las personas de 45-64 años manifiestan una mayor predisposición a tener pensamientos suicidas.

PREVALENCIA DE IDEAS SUICIDAS POR SEXO Y AÑO. CAE. %. 1997- 2018

Año	Total	Mujer	Hombre
1997	5 %	5,4 %	4,6 %
2002	3,9 %	4,5 %	3,3 %
2007	4,1 %	4,4 %	3,9 %
2013	4,4 %	5,1 %	3,6 %
2018	3,1 %	3,3 %	2,8 %

Fuente: Departamento de Salud del Gobierno Vasco. *Estrategia de prevención del suicidio en Euskadi*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco. 2019.

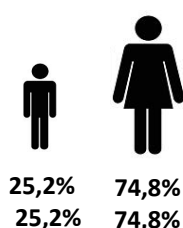
¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS FAMILIAS QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO?

A lo largo del siguiente apartado se profundiza en la descripción de las familias que han participado en el estudio desde una perspectiva multidimensional. Para ello se analizarán diferentes variables relacionadas tanto con sus características sociodemográficas (sexo, edad, etc.) así como con otras variables de interés relacionadas con los apoyos y cuidados que presta.

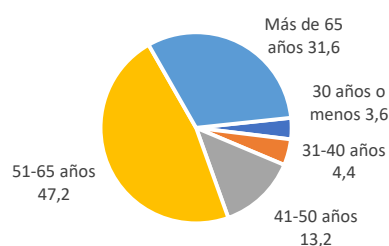
Perfil sociodemográfico

Tres de cada cuatro personas consultadas son mujeres (74,8%), y el 25,2% son hombres. Por edad, casi la mitad (47,2%) tiene entre 51 y 65 años y un 31,6% más de 65 años. Esto supone que **las personas mayores de 50 años representan casi el 80% del total** de las familias que han participado en el estudio (78,8%). Un 8% de la muestra tiene 40 años o menos.

SEXO DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



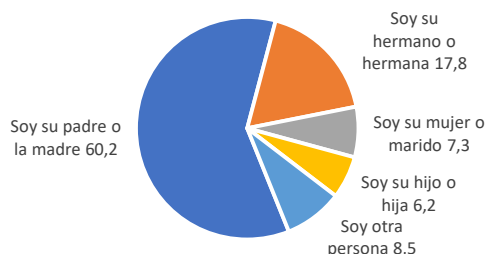
EDAD DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



RANGOS DE EDAD Y EDAD MEDIA DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS SEGÚN SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO DE RESIDENCIA (%).

	Hombre	Mujer	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa
Menos de 30 años	2,0	5,7	4,5	3,9	5,1
31-40 años	2,6	6,9	6,0	2,6	6,1
41-50 años	11,2	17,2	49,3	19,7	11,2
51-65 años	48,7	46,0	40,3	52,6	44,9
Más de 65 años	35,5	24,1	4,5	21,1	32,7
EDAD MEDIA	58,9	59,1	62,5	56,3	58,9

RELACIÓN DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS CON LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SM (%)



Se ha de tener en cuenta que, en relación con el parentesco, un **60,2% es la madre o padre de la persona que tiene un problema de salud mental**. Además, se han recogido un 17,8% de respuestas de un hermano o hermana y el 7,3% es el marido o la mujer de la persona con problemas de salud mental. Por último, el 6,2% es su hijo o hija y un 8,5% otro familiar (cuñada o cuñado, abuela o abuelo, etc.).

RELACIÓN DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS CON LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SM SEGÚN SEXO (%)

	Hombre	Mujer	Total
Soy el padre o la madre	26,0	74,0	100
Soy hermano o hermana	21,7	78,3	100
Soy su marido o mujer	15,8	84,2	100
Soy su hijo o hija	56,3	43,8	100
Soy otra persona	77,3	22,7	100

La presencia de mujeres cuidadores es mayoritaria en todas relaciones de parentesco consideradas. Así, entre los progenitores consultados, el 74% son madres y el 26% padres. Las hermanas suponen el 78,3% frente al 21,7% de los hermanos y el 84,2% de las personas consultadas son las mujeres de la persona con problemas de salud mental frente al 15,8% de los casos que son el marido.

Con todo, puede decirse que generalmente quien se encarga de prestar cuidados y el apoyo a los familiares con problemas de salud mental es **una madre con una media de edad de 60 años**.

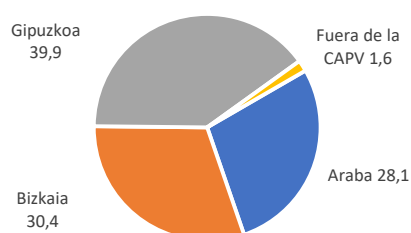
El perfil de las personas encuestadas coincide con el que se presenta en el informe realizado por EUFAMI en 2014 y referido a las personas que cuidan a personas con trastorno mental grave, donde se señala que en España la persona familiar cuidadora habitual de una persona con trastorno mental grave es una mujer de 64 años que cuida a su hijo durante una media de 21 años³⁰.

Atendiendo al lugar de residencia, los datos indican que cuatro de cada diez familias encuestadas residen en el Territorio Histórico de Gipuzkoa (39,9%), el 30,4% en Bizkaia y el 28,1% en Araba. Además, se ha identificado que el 1,6% de ellas reside en un municipio fuera de la CAE.

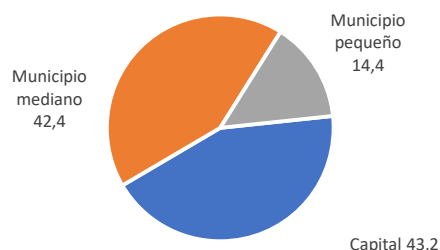
³⁰ EUFAMI. Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional. Bélgica: EUFAMI. 2014

En cuanto al tamaño del municipio en el que residen, el 43,2% de ellas lo hace en alguna capital, el 42,4% en un municipio mediano y el 14,4% en un municipio considerado pequeño (con menos de 10.000 habitantes).

TERRITORIO HISTÓRICO EN EL QUE RESIDEN LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)

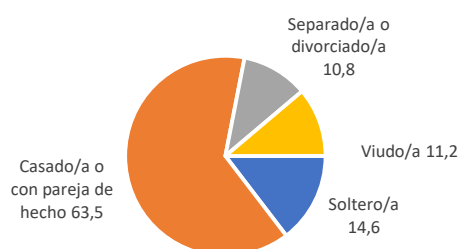


TAMAÑO DEL MUNICIPIO EN EL QUE RESIDEN LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)

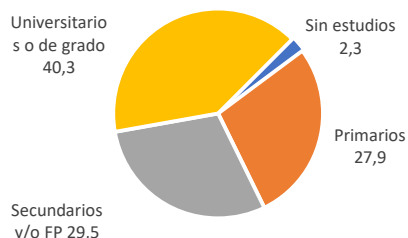


Así mismo, más de seis de cada diez personas encuestadas están casadas o son pareja de hecho (63,5%), y en torno al 15% son personas solteras, el 11,2% personas viudas y el 10,8% personas separadas o divorciadas.

ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)

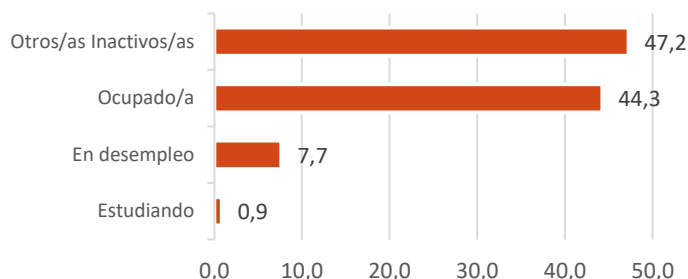


NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



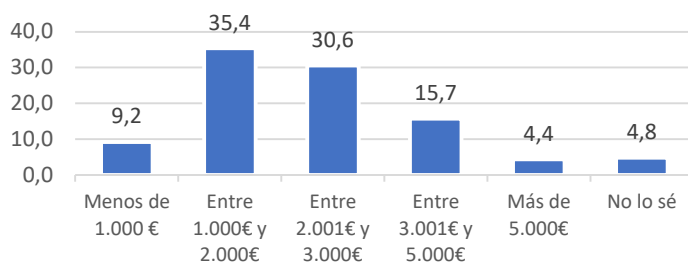
En cuanto al nivel de instrucción cabe señalar que cuatro de cada diez personas consultadas cuenta con estudios universitarios o de grado, un 30% estudios secundarios o de formación profesional y un 28% estudios primarios. Además, el 2,3% de estas personas carecen de estudios.

SITUACIÓN ACTUAL CON RESPECTO AL EMPLEO DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



En relación con la situación laboral, casi la mitad de las personas consultadas (47,2%) se encuentran actualmente en situación de inactividad (son personas jubiladas o prejubiladas, personas dedicadas a las tareas domésticas, que no buscan empleo, etc.) frente a un 44,3% que se encuentran ocupadas. Además, han participado un 7,7% de personas en situación de desempleo y un 0,9% de familiares que están estudiando.

INGRESOS MENSUALES NETOS DEL HOGAR DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



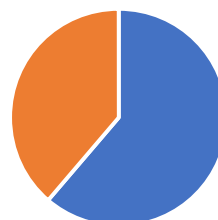
Por último, el 35,4% de los hogares consultados cuentan con unos ingresos netos mensuales de entre 1.000 y 2.000€ y un 30,6% entre 2.001 y 3.000€. Además, el 15,7% cuenta con unos ingresos de entre 3.001 y 5.000€ mensuales y el 4,4% con más de 5.000€. Así mismo, los datos reflejan que **un 9,2% de estos hogares ingresan al mes menos de 1.000€.**

Perfil en relación con los apoyos que presta al familiar con problemas de salud mental

En torno a seis de cada diez personas consultadas reside en el mismo domicilio que la persona con enfermedad mental a la que cuida. Este dato es algo superior al de otros estudios, que estiman que en torno a cuatro de cada diez persona con trastorno mental convive con la persona cuidadora³¹.

CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)

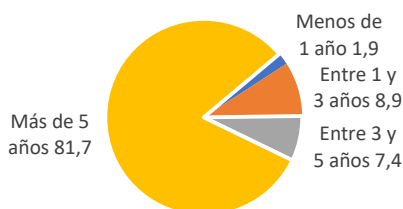
No convive con la persona con problemas de SM 38,8



Sí, convive con la persona con problemas de SM 61,2

El hecho de que la persona que presta apoyos y el familiar con problemas de salud mental convivan en el mismo domicilio tiene importantes repercusiones en el bienestar general de quien cuida. Algunos estudios ponen de relieve que los índices de calidad de vida de las personas cuidadoras que conviven con su familiar con trastorno mental grave presentan unos índices de calidad de vida significativamente menor que las personas cuidadoras que viven separadas de este familiar³².

TIEMPO QUE LLEVAN RESPONSABILIZÁNDOSE DEL APOYO AL FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



La gran mayoría de las personas encuestadas (81,7%) llevan más de 5 años responsabilizándose del cuidado y apoyo de su familiar. Además, el 7,4% lleva entre 3 y 5 años y el 8,9% entre 1 y 3 años. Además, casi el 2% de estas personas han empezado a asumir esta responsabilidad en el último año.

Por otro lado, los datos recogidos han permitido realizar una estimación en relación con el sobrecoste en número de horas que estas personas dedican al cuidado de su familiar. En este caso se estima que estas personas dedican una media de casi 14 horas semanales a estas tareas³³. Estos datos quedan muy por debajo de los resultados ofrecidos por el informe sobre el valor de los cuidados realizado por EUFAMI y el Centro de Atención y

³¹ EUFAMI. *Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional*. Bélgica: EUFAMI. 2014

³² EUFAMI y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE). *La Encuesta de EUFAMI sobre los cuidados*. Bélgica: EUFAMI. 2020

³³ Para el cálculo de la media de horas no se han considerado las respuestas que no ofrecían una respuesta cuantitativa concreta. Sin embargo, en muchos casos las repuestas de las personas cuidadoras hacían referencia a la necesidad de prestar apoyos "todo el día", lo que invita a pensar que la media de horas semanal real dedicadas a prestar estos apoyos es superior a la que se refleja en el informe.

Políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE)³⁴ que estima que las personas cuidadoras dedican una media de 43 horas semanales a estas tareas. No obstante, hay que tener en cuenta que las familias que han participado en el estudio pertenecen a alguna de las asociaciones y sus familiares con problemas de salud mental participan en sus programas y recursos, lo que probablemente reduce el tiempo de cuidado y apoyo que tienen que dedicarles.

No obstante, cabe señalar que **el tiempo que dedican las mujeres a estas tareas es significativamente superior a la de los hombres**: las mujeres dedican 15,6 horas de media frente a 10,1 horas de los hombres. De igual modo, **quienes conviven con la persona a la que apoyan dedican significativamente más tiempo a estos cuidados** (16,22 frente a 10,21 horas entre quienes no conviven).

Otras variables también parecen influir en el tiempo que las familias dedican a estas tareas. Así, **cuando las personas con problemas de salud mental son jóvenes (tienen menos de 30 años) se dedican una media de casi 20 horas semanales al apoyo y cuidado**, lo que se correspondería con media jornada laboral.

El diagnóstico de la persona también parece establecer alguna diferencia³⁵, siendo los trastornos obsesivos compulsivos (22 horas de media), los trastornos del neurodesarrollo (16 horas de media) y los trastornos de personalidad (15,84 horas) los que mayor dedicación requieren. Por el contrario, los casos de depresión son los que menos dedicación requieren por parte de las familias (6 horas semanales). Del mismo modo, el tiempo dedicado a las tareas de apoyo y acompañamiento se incrementa a medida que se incrementa el grado de discapacidad de las personas con problema de salud mental.

³⁴ EUFAMI y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE). *La Encuesta de EUFAMI sobre los cuidados*. Bélgica: EUFAMI. 2020

³⁵ Esta interpretación debe tomarse con cautela por el reducido número de casos recogidos en el estudio.

MEDIA DE HORAS SEMANALES DEDICADAS AL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DEL FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL. RESULTADOS GENERALES, SEGÚN SEXO Y DIGANOSTICO PRINCIPAL

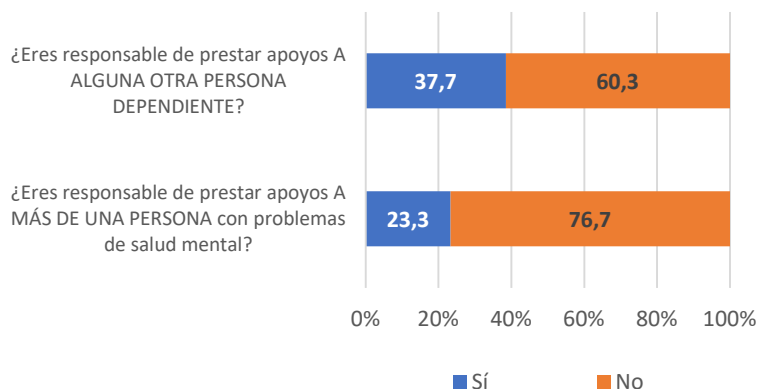
	Media horas
TIEMPO MEDIO DEDICADO	13,77
Hombre	10,1
Mujer	15,6
Esquizofrenia	14,85
Trastorno Bipolar	11,12
Trastorno personalidad	15,84
Trastorno Obsesivo compulsivo	22,0
Trastorno del neurodesarrollo	16,0
Otros trastornos psicóticos	13,33
Depresión	6,0
Menos del 33%	12,17
Entre 34% y 65%	12,59
Más del 65%	15,17

MEDIA DE HORAS SEMANALES DEDICADAS AL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DEL FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL. RESULTADOS GENERALES Y SEGÚN EDAD DE LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL


	Media horas
TIEMPO MEDIO DEDICADO	13,77
30 años o menos	19,24
31-40 años	11,97
41-50 años	12,0
51-65 años	13,87
Más de 65 años	10,25
Convive con la persona con problemas de SM	16,22
No convive con la persona con problemas de SM	10,21

Estos datos ponen de manifiesto que cuidar y apoyar a una persona con problemas de salud mental supone un sobrecoste de tiempo en el día a día de las familias. En muchos casos el tiempo dedicado es muy superior al tiempo medio que se presenta en este estudio, llegando incluso a ser *“un trabajo a tiempo completo”*. De acuerdo con muchas de las familias que han participado en los grupos de discusión, el apoyo y el cuidado a las personas con un problema de salud mental abarca la práctica totalidad del día, y se intensifica cuando se da una situación de crisis o de descompensación.


Por otro lado, es preciso señalar que **casi una de cada cuatro personas consultadas (23,3%) es actualmente responsable de prestar apoyos a más de una persona con problemas de salud mental y casi cuatro de cada diez asume la responsabilidad de prestar apoyos a otras personas dependientes** (menores de edad, personas mayores...).




En resumen


 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.).

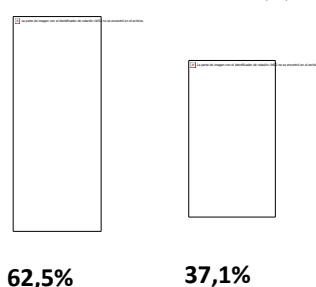
¿CUÁL ES EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?

A lo largo del siguiente apartado se profundiza en la descripción de las personas con problemas de salud mental que son cuidadas, acompañadas y apoyadas por las familias que han participado en este estudio. En este caso nuevamente se consideran diferentes variables relacionadas tanto con sus características sociodemográficas (sexo, edad, etc.) como con otras variables que resultan de interés en el estudio de ambos colectivos.

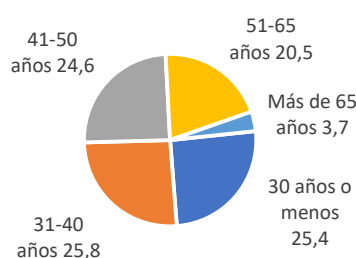
Perfil sociodemográfico

En cuanto a las personas con problemas de salud mental, la encuesta revela que se trata de un **perfil mucho más masculinizado**; el 62,5% son hombres. **No se identifica un perfil predominante en función de la edad.** Así, el 25,4% son personas jóvenes de menos de 30 años y un porcentaje similar (25,8%) tienen entre 31 y 40 años. Además, el 24,6% tiene entre 41 y 50 años y una de cada cinco (20,5%) entre 51 y 65 años. Las personas mayores de 65 años representan el 3,7% del total.

SEXO DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



EDAD DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS (%)



Aunque la edad media de hombres y mujeres es muy similar (40,6 y 41,5 respectivamente), el análisis de los distintos intervalos de edad muestra que las mujeres son mayoría entre los intervalos de más edad (el 34,4% de ellas tiene más de 50 años frente al 18,5% de ellos). Igualmente, también son mayoría entre los intervalos de edad más jóvenes (el 28,9% de las mujeres con problemas de salud mental tiene menos de 30 años, frente al 21,9% de hombres). En cambio, el peso de los hombres es muy superior al de las mujeres en los intervalos referidos a las edades centrales (entre 31 y 50 años), donde representan el 59,6% frente al 36,7% de las mujeres.

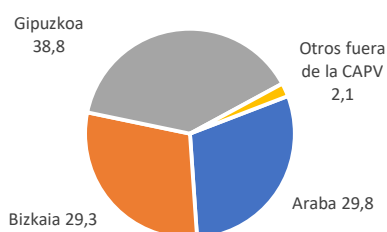
El peso de las personas más jóvenes (menos de 40 años) es notablemente menor en el Territorio Histórico de Araba, donde representan el 33,8% del total de personas con problemas de salud mental, frente al 48,6% de Bizkaia y el 62,3% en Gipuzkoa.

RANGOS DE EDAD Y EDAD MEDIA DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL SEGÚN SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO DE RESIDENCIA (%).

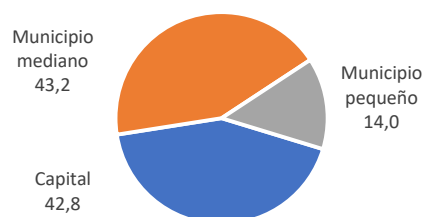
	Hombre	Mujer	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa
Menos de 30 años	21,9	28,9	16,2	24,3	29,0
31-40 años	31,8	16,7	17,6	24,3	33,3
41-50 años	27,8	20,0	36,8	18,6	22,6
51-65 años	16,6	27,8	26,5	31,4	8,6
Más de 65 años	2,0	6,7	2,9	1,4	6,5
EDAD MEDIA	40,6	41,5	43,9	41,9	38,5

Casi cuatro de cada diez personas con problemas de salud mental a las que se refiere esta encuesta residen en Gipuzkoa (38,8%), un 29,8% en Araba y un porcentaje similar (29,3%) en Bizkaia. Respecto al tamaño del municipio, un 42,8% reside en una capital de provincia, el 43,2% en un municipio mediano y el 14% en un municipio considerado pequeño (menos de 10.000 habitantes).

TERRITORIO HISTÓRICO EN EL QUE RESIDEN LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)

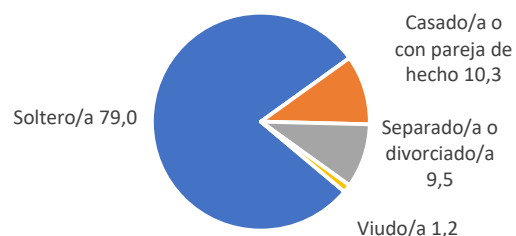


TAMAÑO DEL MUNICIPIO EN EL QUE RESIDEN LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



En relación con el estado civil, ocho de cada diez personas con problemas de salud mental a las que hace referencia este estudio son solteras (79%). En menor medida, un 10,3% de ellas están casadas o son pareja de hecho y el 9,5% divorciadas. Además, hay un 1,2% de personas viudas.

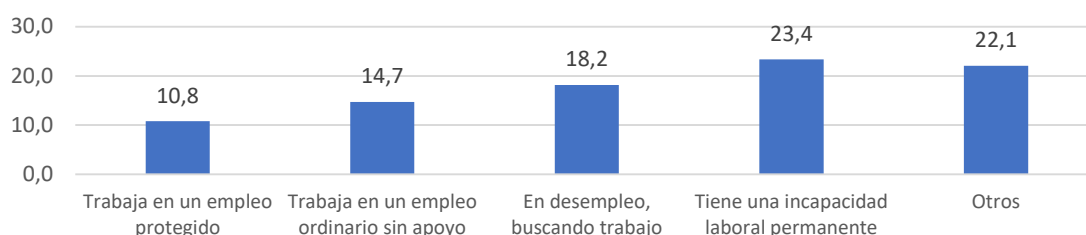
ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



En este sentido, las entidades y familias consultadas en el marco de este estudio alertan de que las relaciones sociales de las personas con problemas de salud mental son limitadas, y con frecuencia encuentran dificultades para establecer relaciones de pareja.

Respecto a su situación actual con el empleo, los datos muestran que el 23,4% de estas personas tiene una incapacidad laboral permanente. Además, el 18,2% se encuentran en desempleo o buscando trabajo, un 14,7% trabaja en un empleo ordinario sin apoyo y el 10,8% en un empleo protegido. Además, el 22,1% de estas personas se encuentra en otra situación (personas jubiladas o prejubiladas, aquellas que no buscan empleo, etc.).

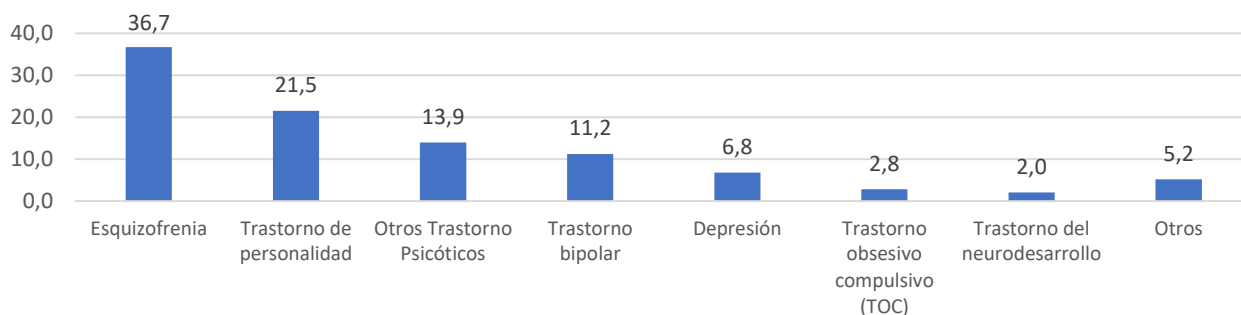
SITUACIÓN ACTUAL CON RESPECTO AL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



Perfil en relación con los problemas de salud mental que presentan

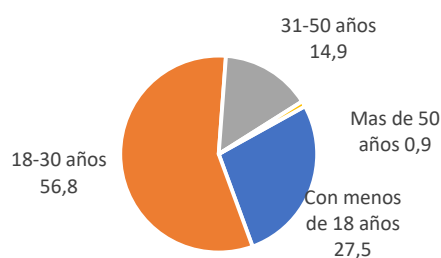
La mayor parte de las personas con problemas de salud mental a las que se refiere esta consulta están diagnosticadas de esquizofrenia (36,7%). Además, el 21,5% tiene un diagnóstico de trastorno de personalidad y el 13,9% otros trastornos psicóticos.

DIAGNOSTICO PRINCIPAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL (%)



El 56,8% de estas personas fueron diagnosticadas cuando tenía entre 18 y 30 años y un 27,5% con menos de 18 años. Ambos datos indican que **la gran mayoría (84,2%) obtuvo el diagnóstico con 30 años o menos**. Por otra parte, al 14,9% le diagnosticaron el problema de salud mental cuando tenía entre 31 y 50 años.

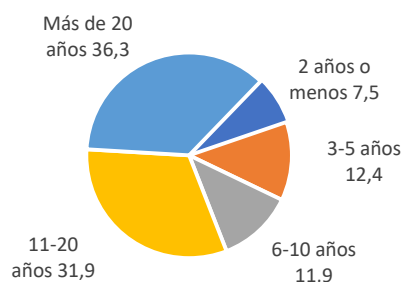
EDAD A LA QUE LE DIAGNOSTICARON LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



Con todo, **la edad media en la que se diagnostican los problemas de salud mental ronda los 23 años**, siendo muy similar entre hombres y mujeres (23,1 y 23,5 años respectivamente).

En relación con el tiempo que llevan diagnosticadas, el 36,3% de estas personas llevan más de 20 años con un diagnóstico de salud mental y un 31,9% entre 11 y 20 años. Estos datos muestran que **en torno a 7 de cada 10 personas conviven con este diagnóstico desde hace más de 10 años**. Los diagnósticos más recientes, aquellos detectados en los últimos dos años y tras la pandemia de la COVID-19, representan el 7,5% de estas personas.

TIEMPO QUE LA PERSONA LLEVA DIAGNOSTICADA (%)

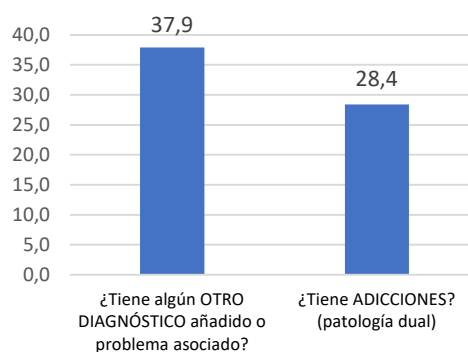


TIEMPO QUE LA PERSONA LLEVA DIAGNOSTICADA SEGÚN SEXO (%)

	Total	Hombre	Mujer
2 años o menos	7,5	5,0	12,2
3-5 años	12,4	14,2	7,3
6-10 años	11,9	11,3	12,2
11-20 años	31,9	34,8	28,0
Más de 20 años	36,3	34,8	40,2
EDAD MEDIA	17,3	17,1	18,2

Por sexo cabe señalar que las mujeres duplican el porcentaje de diagnósticos recientes -menos de 2 años- (12,2% frente a 5% de los hombres) y los detectados hace más de 20 años, donde representan el 40,2% frente al 34,8% de los hombres.

Por otro lado, **casi cuatro de cada diez personas con problemas de salud mental (37,9%) cuentan con algún otro diagnóstico añadido o problema asociado y en torno al 30% tiene patología dual, que se define por la existencia simultánea de un trastorno mental y otro adictivo.** En este caso no se advierten apenas diferencias entre hombres y mujeres.



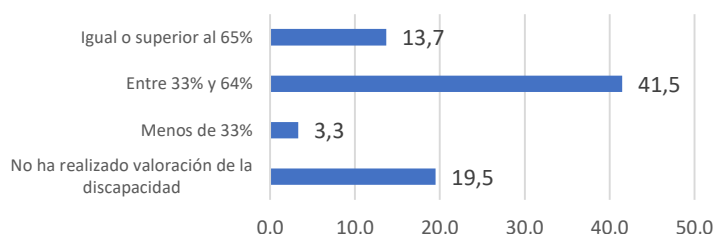
PERSONAS CON ALGUN OTRO DIAGNÓSTICO AÑADIDO Y ADICCIONES (PATOLOGÍA DUAL) SEGÚN EDAD (%)

Edad	% otro diagnóstico añadido	% adicciones (patología dual)
30 años o menos	36,4	29,7
31-40 años	14,8	31,3
41-50 años	27,3	23,4
51-65 años	18,2	15,6
Más de 65 años	3,4	0,0

Se observa **cierta relación entre la edad de la persona con problemas de salud mental y la existencia de otros diagnósticos o patología dual.** 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.

Cabe señalar que desde las asociaciones de familias y personas con problemas de salud mental alertan de que la proporción de personas con un problema de patología dual probablemente sea mayor al que se refleja en la encuesta. Por ejemplo, una de las entidades participantes estima que ocho de cada diez personas usuarias han tenido problemas de consumo de tóxicos, ludopatía, adicción a compras y adicciones a las pantallas.

GRADO DE DISCAPACIDAD (%)



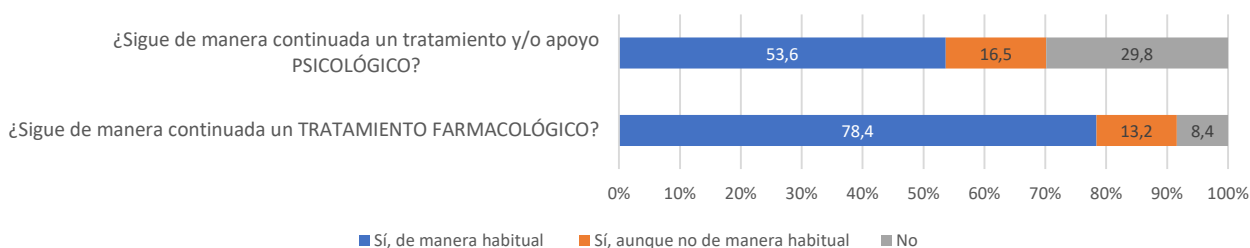
Dos de cada cinco personas con problemas de salud mental no han realizado la valoración de la discapacidad. Entre los que sí lo han hecho, el 41,5% tiene un grado de discapacidad de entre 33% y 64% y el 13,7% igual o superior al 65%.

Casi ocho de cada diez de las personas con problemas de salud mental siguen habitualmente un tratamiento farmacológico, porcentaje que se incrementa hasta el 91,6%

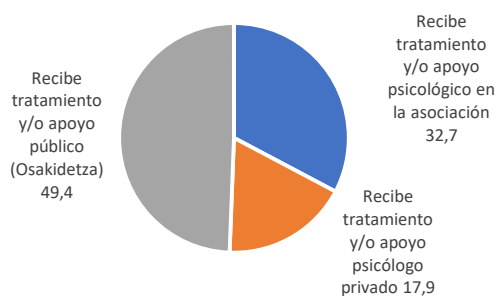
si se considera a quienes siguen algún tipo de tratamiento en algunas ocasiones. Cabe señalar que el porcentaje de hombres que no siguen ningún tipo de tratamiento farmacológico duplica al de las mujeres (10,3% y 5,4% respectivamente).

Por otro lado, el 53,6% de las personas con problemas de salud mental sigue de manera habitual un tratamiento psicológico, porcentaje que asciende hasta el 70% si se tiene en cuenta a quienes siguen este tipo de tratamiento, aunque sea de manera interrumpida. La edad de la persona con problemas de salud mental parece guardar cierta relación con esta cuestión. Así, las personas más mayores son las que en menor medida siguen este tipo de tratamientos; el porcentaje de personas mayores de 65 años que asegura no seguir ningún tratamiento psicológico duplica al de las más jóvenes (55,6% y 26,2% respectivamente).

Por otro lado, el porcentaje de hombres que no sigue ningún tipo de tratamiento y/o apoyo psicológico es superior al de las mujeres (34% frente al 23,7%).



¿DÓNDE RECIBE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO? (%)



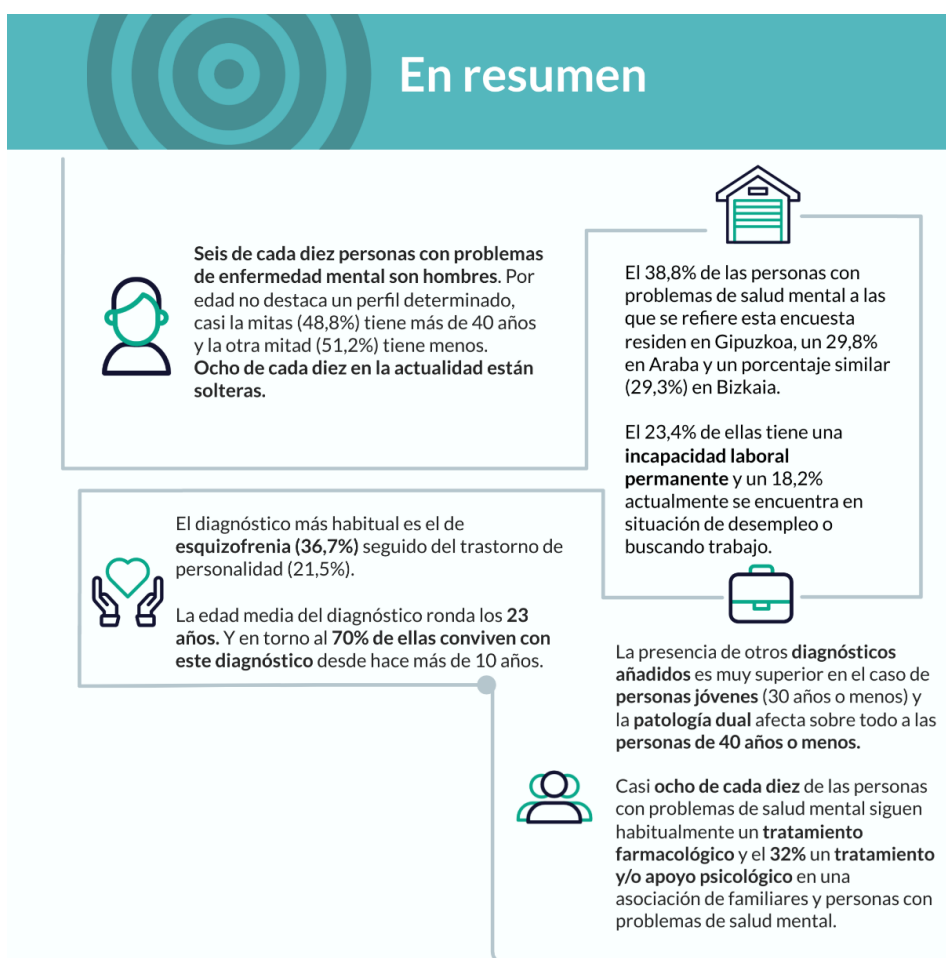
La mitad de las personas que sí siguen un tratamiento psicológico los recibe en Osakidetza (49,4%), siendo mayoritariamente personas de 50 años o menos. El 32,7% recibe este apoyo en alguna de las asociaciones y un 17,9% sigue un tratamiento privado.

No obstante, las entidades de familias y personas con problemas de salud mental alertan de que la proporción de personas con problemas de salud mental que actualmente recibirían apoyo psicológico es menor a la que indican los resultados de este estudio. Los problemas de salud mental tienen una incidencia cada vez mayor, más aún tras la pandemia de la COVID-19, pero las instituciones no han conseguido dar una respuesta eficaz a las necesidades actuales del colectivo. En este sentido, **la saturación de los recursos de atención psicológica en la Red de Salud Mental en la CAE, dificulta el acceso a un tratamiento psicológico clínico continuo y estable en el tiempo para las personas que tienen un problema de salud mental, y habitualmente este se sule a través de la prescripción de fármacos.**

Además de esta saturación, desde las asociaciones ponen de manifiesto las **dificultades que frecuentemente encuentran las personas con problemas de salud mental y sus familias para acceder a la Red pública de Salud Mental**. En este sentido, algunas entidades estiman que la Red de Salud Mental tan solo acepta a una de cada diez personas que se derivan desde Atención Primaria. A esto hay que añadir que gran parte de las personas que reciben atención psicológica en la red pública son tratadas en una sesión cada 3 o 4 meses, lo cual dificulta un seguimiento clínico intensivo y efectivo. Por todo ello, las familias destacan el trabajo que se está realizando desde las entidades ya que en muchas ocasiones son quienes cubren gran parte de las necesidades de atención psicológica de las personas con problemas de salud mental.

Algunas familias alertan de cierta falta de comunicación e intercambio de información entre las familias y profesionales de la psicología de la Red pública de Salud Mental que atienden a sus familiares. Aunque depende mucho de la sensibilización del profesional, por lo general las familias demandan una **mayor implicación y participación en el tratamiento del familiar con problemas de salud mental**, ya que muchas veces se quedan fuera de esta intervención.

Por último, las desigualdades territoriales generan también diferencias a la hora de acceder a los recursos de atención, siendo los municipios pequeños quienes más dificultades encuentran en este sentido. Además, hay territorios que carecen de especialidades con los que otros territorios sí cuentan, lo que influye también en el acceso al tratamiento.



¿CÓMO IMPACTA EN LAS FAMILIAS EL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?

EL IMPACTO DEL APOYO EN EL ÁMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL TIEMPO DE OCIO

Las interacciones sociales enriquecen y favorecen el desarrollo personal y resultan fundamentales, no solo por los buenos momentos que aportan sino también por los múltiples beneficios que tienen para la salud. Así mismo, el ocio y tiempo libre estimula una buena salud mental y bienestar.

La responsabilidad de cuidar a una persona con problemas de salud mental tiene un fuerte impacto en las relaciones sociales y el tiempo libre y de ocio del que disfrutaban quienes cuidan y, en general, de toda la familia, especialmente en los momentos de crisis o de inestabilidad.

Responsabilizarse del cuidado y del apoyo a estas personas requiere de tiempo, lo que reduce el tiempo libre disponible e interfiere en sus posibilidades de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones así como en la participación en otro tipo de actividades. En este sentido, algunos estudios realizados con personas cuidadoras de personas con problemas de salud mental concluyen que estas personas se encuentran más aisladas que la población en general.³⁶

Al respecto, las familias consultadas en este estudio alertan de que a nivel social se sienten rechazadas y estigmatizadas, y que en más de una ocasión se les culpa y victimiza como responsables del problema de salud mental de su familiar. Por ello, las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental adquieren un gran valor como espacios de encuentro, empatía, comprensión y afecto para las y los familiares que prestan su apoyo y cuidan de una persona con un problema de salud mental.

El citado estudio desarrollado por EUFAMI sobre las personas que cuidan a personas con trastorno mental grave³⁷ revela que el 82% de las personas que se encargan de prestar apoyos ha perdido un promedio de 12 horas de ocio a la semana debido a los cuidados y más del 50% han reducido su tiempo para realizar actividades de voluntariado.

Según los datos recogidos a través del cuestionario en torno a **seis de cada diez personas consultadas aseguran haber tenido conflictos familiares** (como pueden ser enfrentamientos, distanciamientos...) **relacionados con sus responsabilidades de cuidado y en torno a tres de cada diez ha tenido enfrentamientos fuertes por este motivo** (separaciones matrimoniales, rupturas familiares, etc.). Además, de acuerdo con las familias, los conflictos entre hermanas y hermanos es una de las situaciones que más tensionan a las familias.

³⁶ Según la *Encuesta sobre los cuidados desarrollado por EUFAMI* y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE) en 2020 las personas cuidadoras de personas con problemas de salud mental obtienen una puntuación media de soledad de 5,88 puntos, significativamente mayor que las puntuaciones típicas de entre 3 y 4 puntos en la población europea en general.

³⁷ EUFAMI. *Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional*. Bélgica: EUFAMI. 2014

El **40% de ellas afirma haberse distanciado o haber perdido amistades** (dejan de quedar, espacian progresivamente los encuentros...) como consecuencia de sus responsabilidades para con su familiar. En este caso, y aunque las diferencias no pueden considerarse estadísticamente significativas, el porcentaje de mujeres que asegura haberse distanciado o haber perdido amistades por este motivo es notablemente superior entre las mujeres que entre los hombres (42% y 32,8% respectivamente).

La feminización de los cuidados hace que sea mayor la proporción de mujeres que asumen la responsabilidad de los cuidados y acompañamiento al familiar que 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.

En este sentido, las familias que han participado en este estudio alertan de que si bien a raíz de la pandemia de la COVID-19 parece haber una mayor empatía hacia los trastornos de ansiedad y depresión, a nivel social persiste el estigma, prejuicios y discriminación tanto hacia las personas con un problema de salud mental como hacia sus familias.

Por ello, las familias consideran fundamental 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.

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.

El sexo de la persona cuidadora parece establecer diferencias estadísticamente significativas en relación con la disposición de ocio y tiempo libre, así como el hecho de convivir o no con la persona con problemas de salud mental. Así, **son las mujeres (37,2%) y las personas que conviven con el familiar (42%) quienes reducen en mayor medida su tiempo de ocio y tiempo libre.**

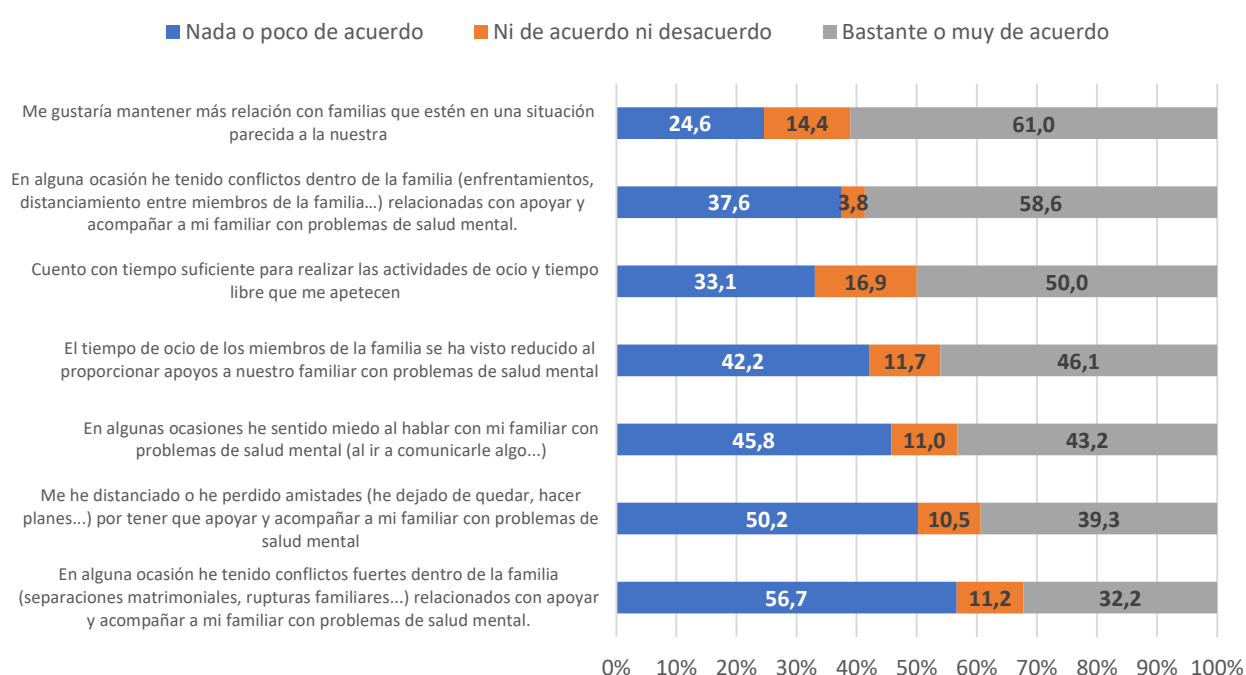
Desde los grupos de discusión con las familias se hace hincapié en que muchas veces **las personas cuidadoras normalizan la reducción del tiempo propio**, por lo que la reducción del tiempo de ocio podría ser superior a la que muestran los datos. Igualmente, alertan de que no existen suficientes recursos de respiro para las familias responsables del cuidado.

Cabe recordar que disponer de tiempo propio resulta esencial para el bienestar de las personas cuidadoras, por lo que esta reducción o falta de tiempo personal redundaría en el bienestar y la salud de las personas que cuidan, tanto a nivel físico como psicológico y emocional. En concreto, las familias consultadas en el marco de este estudio señalan que sufren un gran desgaste emocional, estrés y preocupación permanente por el bienestar de su familiar.

Por otro lado, **seis de cada diez personas consultadas aseguran que les gustaría mantener más relación con familias que estén en una situación parecida a la suya.** Tal y como se ha señalado anteriormente, las personas que han participado en los grupos de discusión ponen el énfasis en la importancia de establecer relaciones con personas que viven una realidad similar por la empatía y comprensión que encuentran en ellas.

Por último, en torno al **43% reconoce que en algunas ocasiones ha sentido miedo al hablar con su familiar** debido a las reacciones o conductas negativas que pueden acarrear esas conversaciones sobre la persona con problemas de salud mental. La falta de apoyos, no conocer la experiencia de otras familias que pasan por una situación parecida y el aislamiento social, provocado por el estigma y discriminación hacia los problemas de salud mental, puede promover relaciones basadas en la incertidumbre, inseguridad y miedo, especialmente en aquellos momentos en los que se producen situaciones complicadas o de mucha tensión.

GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES REPERCUSIONES DEL APOYO EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE (%)



GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES REPERCUSIONES DEL APOYO EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE SEGUN SEXO Y CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (% BASTANTE O MUY DE ACUERDO)

	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Me gustaría mantener más relación con familias que estén en una situación parecida a la nuestra	61,0	63,9	60,7	62,5	59,6
En alguna ocasión he tenido conflictos dentro de la familia	58,6	55,9	60,2	58,0	60,4
Cuento con tiempo suficiente para realizar las actividades de ocio y tiempo libre que me apetecen*	33,1	21,0	37,2	42,0	18,9
El tiempo de ocio de los miembros de la familia se ha visto reducido al proporcionar apoyos a nuestro familiar	46,1	47,4	45,6	50,0	40,0
En algunas ocasiones he sentido miedo al hablar con mi familiar con problemas de salud mental	43,2	42,6	43,4	43,8	42,7

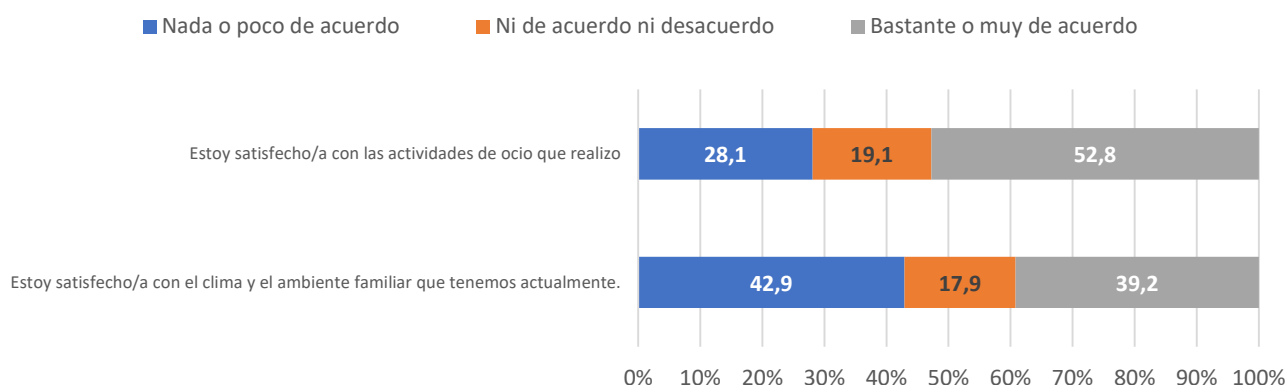
Me he distanciado o he perdido amistades por tener que apoyar y acompañar a mi familiar	39,3	32,8	42,0	45,5	29,7
En alguna ocasión he tenido conflictos fuertes dentro de la familia	32,2	31,7	32,7	31,7	33,0

Nota (*): En este ítem se analizan las opciones de respuesta referidas a Nada o poco de acuerdo, que son las que establecen las diferencias estadísticamente significativas en función de los distintos grupos.

Este estudio también profundiza en el grado de satisfacción de las familias con las relaciones familiares, sociales y su tiempo de ocio y tiempo libre. Los datos indican que **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%). Además, y aunque no puede hablarse de diferencias estadísticamente significativas, es mucho mayor el porcentaje de mujeres que se muestran insatisfechas con su tiempo de ocio y tiempo libre (49,4% frente a 41%).

Por otro lado, **en torno a seis de cada diez personas consultadas se muestran insatisfechas con el clima y ambiente familiar**. Algunas de las personas que han participado en los grupos de discusión recuerdan que la estabilidad de la enfermedad mental determina en gran medida este aspecto, siendo más frecuente que el buen clima familiar se resienta en los momentos de crisis o descompensación. Por ello, las familias demandan contar con más recursos que apoyen la convivencia familiar (intervención de profesionales en el hogar, acompañamiento en la distancia, etc.).

GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES CUESTIONES RELACIONADAS CON LA SATISFACCIÓN EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE (%)



GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES CUESTIONES RELACIONADAS CON LA SATISFACCIÓN EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE SEGÚN SEXO Y CONVIVENCIA (% BASTANTE O MUY DE ACUERDO)

	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Estoy satisfecho o satisfecha con las actividades de ocio que realizo	52,8	59,0	50,6	46,1	63,7
Estoy satisfecho o satisfecha con el clima y el ambiente familiar que tenemos actualmente.	39,2	33,9	40,9	39,0	39,6

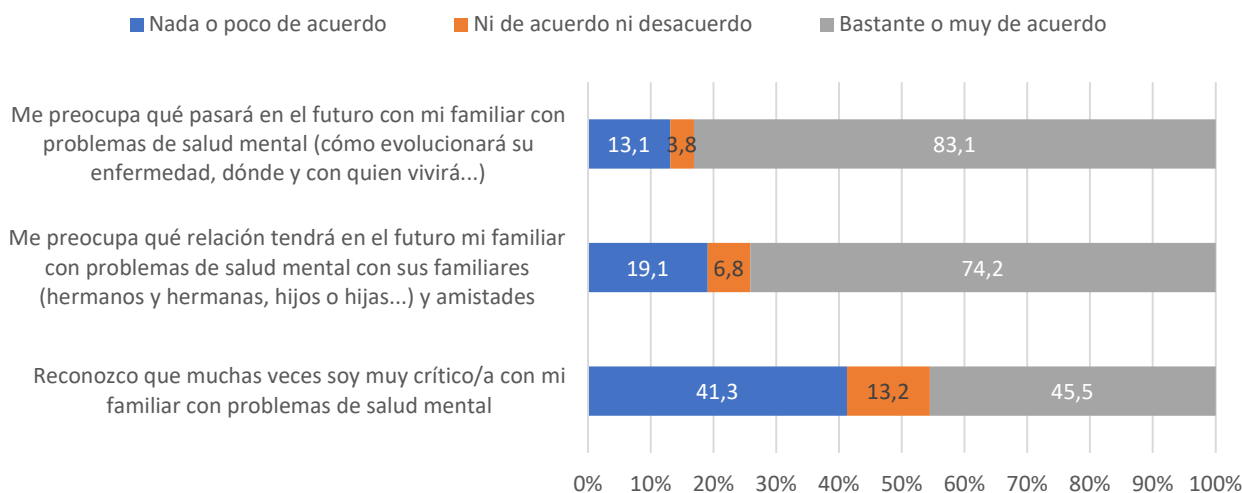
La incertidumbre que causa no saber qué pasará con su familiar en el futuro, cuando las personas que le apoyan no puedan hacerlo bien por fallecimiento o porque tengan una edad muy avanzada, es una de las grandes preocupaciones de las personas cuidadoras. Esta preocupación se acrecienta cuanto mayor es la dependencia familiar.

Según los datos recogidos, 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.

De acuerdo con las familias que han participado en este estudio, una de las mayores preocupaciones radica en la administración de la herencia de la persona con problemas de salud mental una vez hayan fallecido las y los progenitores. En algunos casos, determinados problemas de salud mental pueden dificultar la gestión y administración de bienes heredados, por ello algunas personas familiares proponen que existan herramientas jurídicas que les apoyen en la gestión de su patrimonio. A este respecto, algunas entidades apuntan que actualmente sí existen figuras o entidades que orientan a las familias en este sentido, por lo que consideran que quizá la labor debiera estar más orientada a mejorar la información y orientación sobre las herramientas jurídicas disponibles para apoyar en la gestión adecuada del patrimonio entre aquellas personas con problemas de salud mental que puedan tener dificultades en este sentido.

Por otro lado, cabe señalar que casi la mitad de las personas consultadas (45,5%) reconocen que muchas veces son muy críticos o críticas con su familiar con problemas de salud mental.

GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES PREOCUPACIONES EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE (%)



GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES PREOCUPACIONES EN EL AMBITO DE LAS RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y EL OCIO Y TIEMPO LIBRE SEGÚN SEXO Y CONVIVENCIA (% BASTANTE O MUY DE ACUERDO)

	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Me preocupa qué pasará en el futuro con mi familiar con problemas de salud mental	83,1	82,3	83,8	81,7	87,0
Me preocupa qué relación tendrá en el futuro mi familiar con problemas de salud mental con sus familiares	74,2	70,5	75,7	74,3	75,3
Reconozco que muchas veces soy muy crítico/a con mi familiar con problemas de salud mental	45,5	44,1	46,6	46,9	43,8

IMPACTO DEL APOYO EN EL ESTADO DE SALUD Y EL BIENESTAR EMOCIONAL

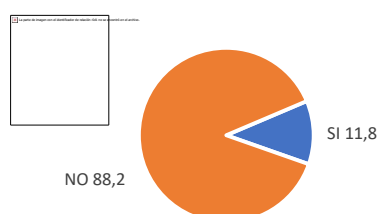
Cuidar y apoyar a un familiar con problemas de salud mental impacta en la salud física y emocional de quienes se responsabilizan de ello, especialmente cuando la familia lleva mucho tiempo responsabilizándose de los cuidados. Las principales consecuencias son de carácter emocional, como el estrés psicológico, bajo estado de ánimo, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. No obstante, las consecuencias también repercuten en la salud física de estas personas.

Los resultados del cuestionario indican que casi **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

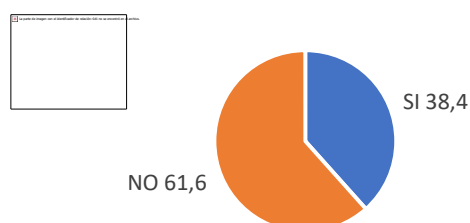
diagnóstico duplica al de hombres (12,4% y 6,2% respectivamente). Este porcentaje es inferior a los datos disponibles a nivel internacional, que estiman que una cuarta parte de las personas que cuidan a alguna persona con problemas de salud mental se identifican a sí mismas con un diagnóstico de depresión o desorden de ansiedad³⁸. Algunas de las personas que han participado en el estudio relacionan esta menor incidencia en el diagnóstico de las familias precisamente con el apoyo y soporte que reciben por parte de las asociaciones.

Por otro lado, la encuesta revela que 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%).

¿TIENES TU ALGÚN PROBLEMA DE SALUD MENTAL DIAGNOSTICADO? (%)



¿SIGUES TU ALGÚN TRATAMIENTO Y/O APOYO PSICOLÓGICO O FARMACOLÓGICO? (%)



En cualquier caso, las y los familiares alertan de las dificultades con las que actualmente se encuentran cuando requieren de un tratamiento psicológico en la Red de Salud Mental. En concreto, en la atención primaria no es habitual derivar a profesionales de la psicología con el objetivo de preservar la buena salud mental de las y los familiares que asumen el cuidado, y frecuentemente se prescriben fármacos para contener y paliar la situación de estrés, ansiedad y descompensación emocional que sobrellevan. En este sentido, cabe señalar que son las propias entidades de personas usuarias y sus familias quienes actualmente están cubriendo gran parte de las necesidades de atención psicológica de las familias.

Además, las familias también alertan de la falta de empatía de algunos profesionales en la atención recibida, y se tienden a minusvalorar la atención que requieren los cuadros de ansiedad y depresión.

Por ello, entidades y familias piden más formación en salud mental para las y los profesionales de la atención primaria con el objetivo de mejorar la calidad en la atención a las familias responsables del cuidado. También sería deseable revisar los protocolos de derivación desde la atención primaria a la Red de Salud Mental para que las familias responsables del cuidado puedan acceder a un tratamiento psicológico y, por último, contar con más psicólogas y psicólogos en la red para garantizar su atención. Al respecto, las asociaciones alertan de que el acceso al tratamiento psicológico es especialmente precario

³⁸ EUFAMI y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE). *La Encuesta de EUFAMI sobre los cuidados*. Bélgica: EUFAMI. 2020

en la red de salud mental infanto-juvenil, bien por la saturación del servicio como por la ausencia de suficientes profesionales.

Además del tratamiento y/o apoyo psicológico, la disponibilidad de una red de apoyos (informales y formales) con quien compartir los cuidados y atención que requiere la persona con problemas de salud mental es un elemento clave para prevenir la sobrecarga y el estrés de quienes se responsabilizan de estas tareas.

Según los datos recogidos, **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.** Aunque las diferencias no son estadísticamente significativas, el porcentaje de hombres que responde afirmativamente a esta cuestión es algo superior que el de las mujeres (65% y 58,4%).

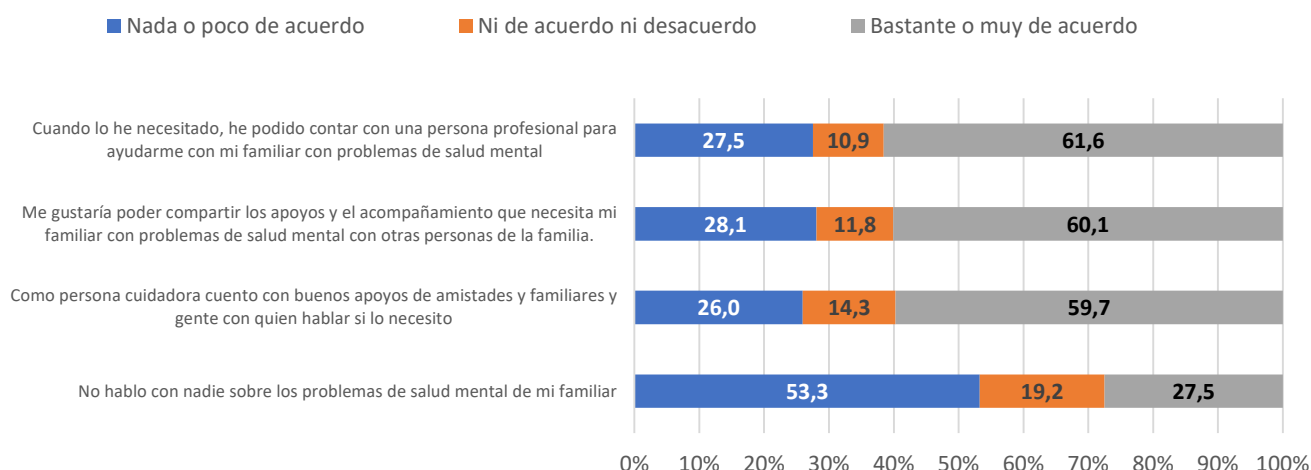
En torno al 60% señala que cuenta con el apoyo de amistades, familiares y gente con quien hablar cuando lo necesita, si bien cabe señalar que quienes conviven con el familiar cuentan en menor medida con este apoyo (55,6% frente a 66,7% de quienes no conviven con él o ella).

Por otro lado, **el 27,5% de estas personas asegura que no habla con nadie sobre los problemas de salud mental de su familiar.** Algunas de las personas que han participado en el estudio consideran este dato relativamente bajo y señalan que probablemente sea por la posibilidad que tienen estas personas de encontrar espacios de intercambio y relación con otras familias en situación similar a la suya. Cabe también señalar que las personas que conviven con el familiar con problemas de salud mental hablan significativamente menos de los problemas de su familiar que aquellas que no residen con ellas (33,8% frente a 18,4%).

No obstante, tal y como señalan las familias que han participado en los grupos de discusión, el desconocimiento, prejuicios y estigma asociado a los problemas de salud mental genera muchas veces la incompreensión de otros familiares y amistades, y reduce las opciones de apoyo, que habitualmente se producen en el seno de las entidades que trabajan con este colectivo.

En cuanto al apoyo formal, el 61,6% de las personas consultadas aseguran que cuando lo han necesitado, han podido contar con una persona profesional para ayudarle con su familiar con problemas de salud mental.

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



GRADO DE ACUERDO CON DIFERENTES ASPECTOS RELACIONADOS CON LAS REDES DE APOYO INFORMALES Y RECURSOS FORMALES SEGÚN SEXO Y CONVIVENCIA (% BASTANTE O MUY DE ACUERDO)

	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Cuando lo he necesitado, he podido contar con una persona profesional para ayudarme con mi familiar con problemas de salud mental	61,6	67,2	60,4	62,9	59,3
Me gustaría poder compartir los apoyos y el acompañamiento que necesita mi familiar con problemas de salud mental con otras personas de la familia.	60,1	65,0	58,4	58,6	62,8
Como persona cuidadora cuento con buenos apoyos de amistades y familiares y gente con quien hablar si lo necesito	59,7	56,7	61,5	55,6	66,7
No hablo con nadie sobre los problemas de salud mental de mi familiar	27,5	23,0	28,9	33,8	18,4

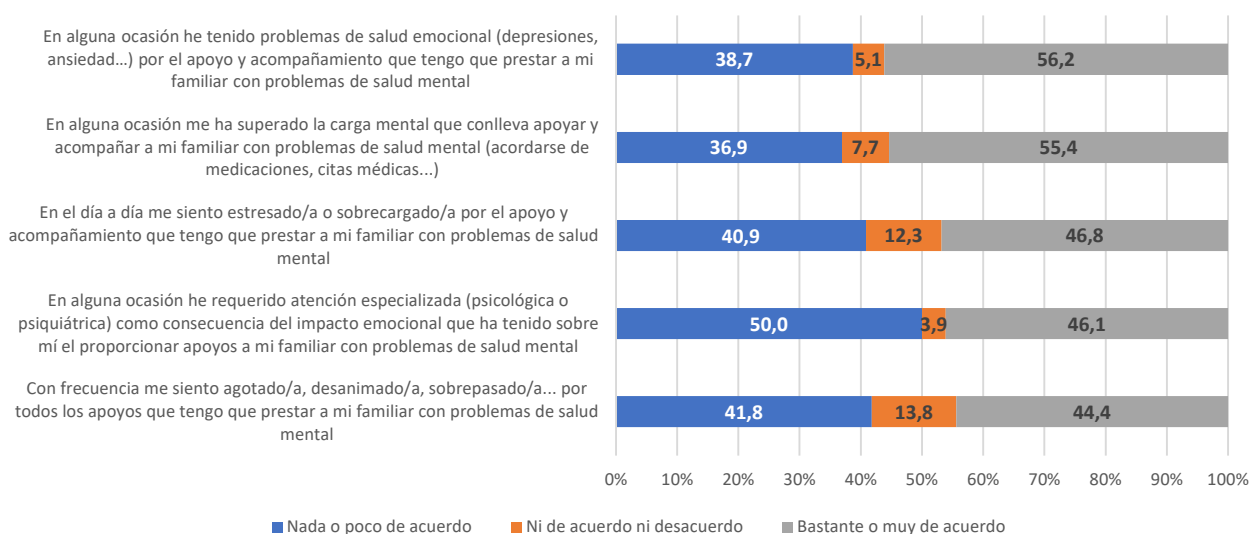
Como se ha dicho, el cuidado y apoyo a un familiar con problemas de salud mental repercute en la salud de quienes se responsabilizan de ello, especialmente en la salud emocional.

En relación con el impacto que el cuidado genera en el bienestar de las familias, **casi seis de cada diez personas consultadas han tenido problemas vinculados a su salud emocional** (depresiones, episodios de ansiedad...) **y un 55,4% se ha visto superada o superado en alguna ocasión por la carga mental**. Aunque las diferencias no son significativas, la carga mental de las familias es muy superior cuando se convive con la persona con enfermedad mental (60,1% frente al 48,3% de quienes no conviven con el familiar).

Además, **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%).

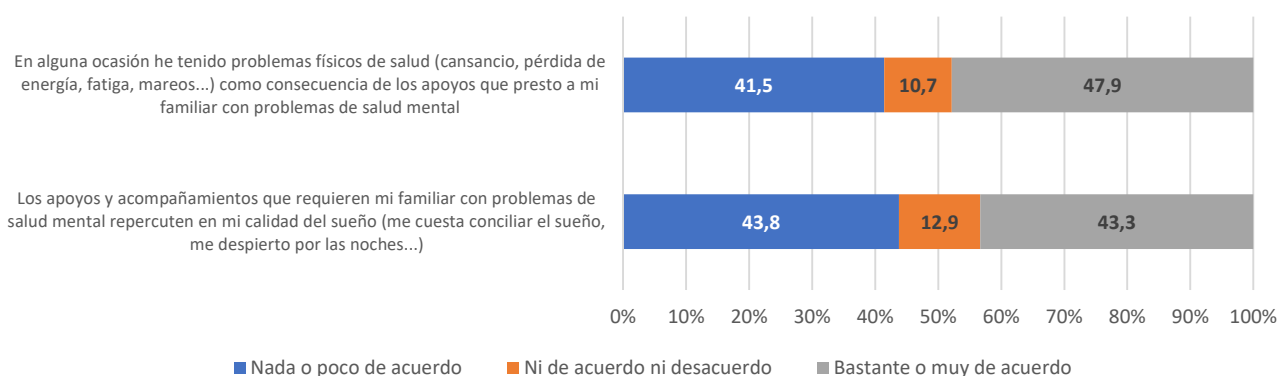
Cabe además señalar que **la mitad de las personas consultadas ha requerido al menos en alguna ocasión de atención especializada, psicológica o psiquiátrica, como consecuencia del impacto emocional que ha tenido sobre ellas la responsabilidad del cuidado.** El porcentaje de mujeres que ha recibido este tipo de atención es muy superior al de hombres (49,1% y 39,3%), si bien las diferencias no pueden considerarse estadísticamente significativas. Desde los grupos de familias se recuerda que desde atención primaria no es habitual derivar a las familias a profesionales de la psicología, y señalan que son sobre todo las asociaciones de personas usuarias y familiares quienes están ofreciendo este apoyo.



	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Con frecuencia me siento agotado/a, desanimado/a, sobrepasado/a... por todos los apoyos que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	44,4	44,1	45,0	50,0	35,6
En alguna ocasión he requerido atención especializada (psicológica o psiquiátrica) como consecuencia del impacto emocional que ha tenido sobre mí el proporcionar apoyos a mi familiar con problemas de salud mental	46,1	39,3	49,1	47,9	44,8
En el día a día me siento estresado/a o sobrecargado/a por el apoyo y acompañamiento que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	46,8	44,3	48,3	52,1	39,8
En alguna ocasión me ha superado la carga mental que conlleva apoyar y acompañar a mi familiar con problemas de salud mental (acordarse de medicaciones, citas médicas...)	55,4	52,5%	57,1%	60,1%	48,3%
En alguna ocasión he tenido problemas de salud emocional (depresiones, ansiedad...) por el apoyo y acompañamiento que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	56,2	54,1	57,6	58,6	52,9

Más allá de la salud emocional, **la responsabilidad de cuidados conlleva con frecuencia problemas de salud físicos** (perdida de energía, fatiga, mareos, dolores...) **(47,9%) así como dificultades para conciliar el sueño (43,3%)**. Aunque las diferencias no resultan estadísticamente significativas, la calidad del sueño se ve mucho más dañada en los casos de las personas cuidadoras que conviven con el familiar; 49,3% frente al 33,7% de quienes no conviven.

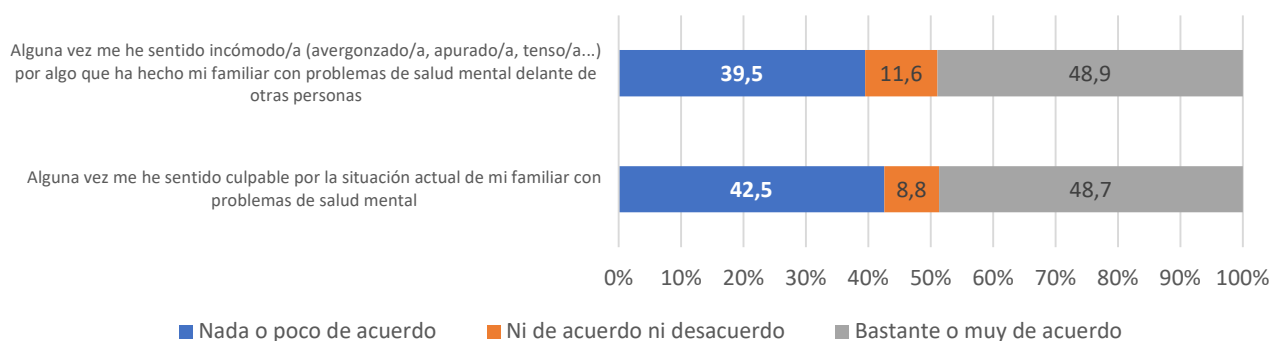
Al respecto, de acuerdo con las familias los problemas relacionados con el sueño y el cansancio son uno de los síntomas más comunes que generan el cuidado de las personas con problemas de salud mental.



	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Los apoyos y acompañamientos que requieren mi familiar con problemas de salud mental repercuten en mi calidad del sueño (me cuesta conciliar el sueño, me despierto por las noches...)	43,3	43,3	43,9	49,3	33,7
En alguna ocasión he tenido problemas físicos de salud (cansancio, pérdida de energía, fatiga, mareos...) como consecuencia de los apoyos que presto a mi familiar con problemas de salud mental	47,9	50,8	46,8	51,0	43,2

Tal y como se ha señalado anteriormente, familiares que han participado en este estudio señalan que en algunas ocasiones se han sentido victimizadas cuando familiares y amistades les han culpabilizado de la situación del familiar con problemas de salud mental. En este sentido, la encuesta revela que **casi la mitad de las personas consultadas asegura que alguna vez se han sentido incómodas o incómodos por algo que ha hecho su familiar en público y un porcentaje similar se ha sentido alguna vez culpable por la situación actual de su familiar**. Cabe señalar que el sentimiento de culpabilidad está mucho más presente en las mujeres que en los hombres (52,1% frente a 39%) si bien las diferencias no son estadísticamente significativas. De igual modo, este sentimiento está más presente también entre las personas que conviven con su familiar.

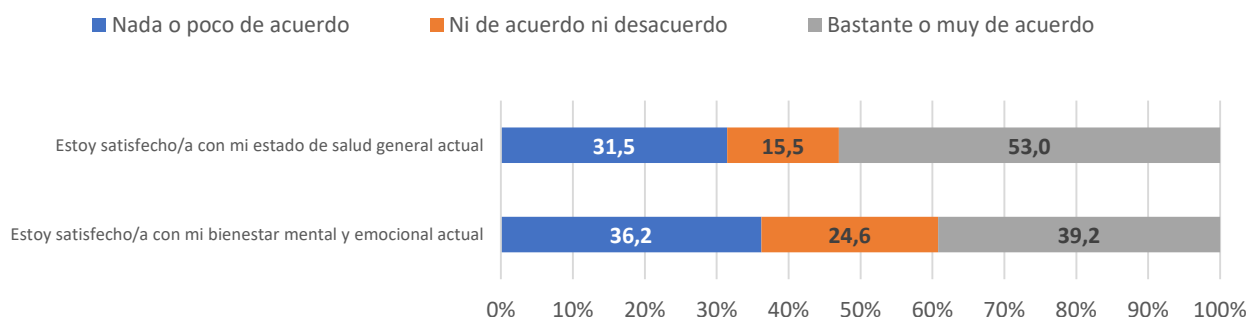
LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN LA CAE



	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Alguna vez me he sentido culpable por la situación actual de mi familiar con problemas de salud mental	48,7	39,0	52,1	53,8	40,2
Alguna vez me he sentido incómodo/a (avergonzado/a, apurado/a, tenso/a...) por algo que ha hecho mi familiar con problemas de salud mental delante de otras personas	48,9	45,0	50,3	50,7	46,6

Según los datos recogidos, el 53% de las personas consultadas se muestran satisfechas con su estado de salud general, lo que indica que un 47% de ellas no se siente del todo satisfechas con esta cuestión. Tanto las mujeres (50,9%) como las personas que conviven con la persona con problemas de salud mental (47,5%) declaran una menor satisfacción en este sentido, si bien las diferencias no son estadísticamente significativas.

Si se atiende específicamente a la satisfacción con su bienestar emocional, los datos apuntan una caída importante. Así, en torno al 60% de estas personas no se muestran del todo satisfechas con esta cuestión. Es preciso apuntar que quienes conviven con su familiar presentan unos índices de satisfacción mental y emocional significativamente más bajos que los no convivientes (31,5% y 50%).

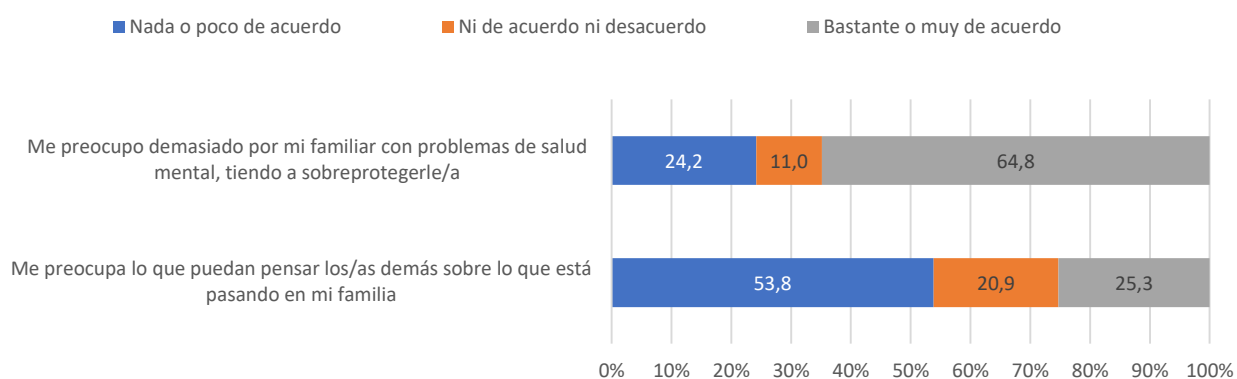


	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Estoy satisfecho/a con mi estado de salud general actual	53	59,0	50,9	47,5	61,4
Estoy satisfecho/a con mi bienestar mental y emocional actual	39,2	40,0	38,8	31,5	50,0

Dos tercios de las personas consultadas aseguran que se preocupan demasiado por su familiar con problemas de salud mental y se muestran excesivamente sobreprotectoras.

Las mujeres parecen ser más sobreprotectoras (64,7%) así como las personas que conviven con su familiar (68,1%), si bien las diferencias no pueden considerarse estadísticamente significativas en ninguno de los dos casos. En gran medida, las familias alertan de que los prejuicios y estigma social hacia la enfermedad mental promueven la sobreprotección de las personas con problemas de salud mental por parte de las familias cuidadoras.

Por otro lado, **el 25% de las personas muestra su preocupación por lo que terceras personas puedan pensar sobre lo que está pasando en su familia.** Este porcentaje se eleva casi hasta el 50% si se considera a aquellas personas que ofrecen una respuesta tibia o indiferente y que, por tanto, no se muestran radicalmente en desacuerdo con esta afirmación. Nuevamente, el hecho de convivir con la persona marca diferencias estadísticamente significativas en esta cuestión, siendo las personas que conviven con la persona con problemas de salud mental las que se muestran mucho más preocupadas por esta cuestión.

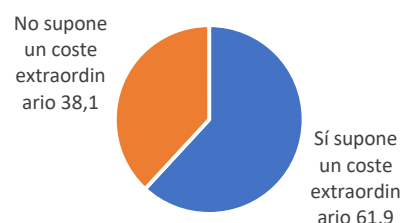


	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive
Me preocupo demasiado por mi familiar con problemas de salud mental, tiendo a sobreprotegerle/a	62,1	56,7	64,7	68,1	53,4
Me preocupa lo que puedan pensar los/as demás sobre lo que está pasando en mi familia	26,8	27,9	26,6	33,3	17,2

IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS, EL BIENESTAR MATERIAL Y LA VIVIENDA

Los resultados recogidos en el ámbito económico y del bienestar material apuntan a que cuidar y apoyar a un familiar con problemas de salud mental tiene un impacto económico directo en las familias que viven esta situación. Así lo confirman algo más de seis de cada diez personas consultadas (61,9%), quienes aseguran que la atención a su familiar con problemas de salud mental supone un coste extraordinario para su familia.

¿LA ATENCIÓN DE TU FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL SUPONE UN COSTE EXTRAORDINARIO?



¿LA ATENCIÓN DE TU FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL SUPONE UN COSTE EXTRAORDINARIO? % REPSUESTAS AFIRMATIVAS SEGÚN EDAD DE LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

	% Sí
Total	61,9

30 años o menos	71,9
31-40 años	69,4
41-50 años	62,5
51-65 años	40,4
Más de 65 años	50,0

Esquizofrenia	51,7
Depresión	86,7
Trastorno Bipolar	75,0
Trastorno de Personalidad	76,9
TOC	66,7
Otros Trastorno Psicótico	54,5
Trastorno Neurodesarrollo	60,0

Sí convive	63,6
No convive	60,0

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).

El peso también es superior en los hogares donde las personas están diagnosticadas con depresión (86,7%), trastorno de la personalidad (76,9%) o trastorno bipolar (75%), si bien es cierto que en algunos casos la muestra con la que se cuenta es insuficiente como para extraer conclusiones demasiado contundentes.

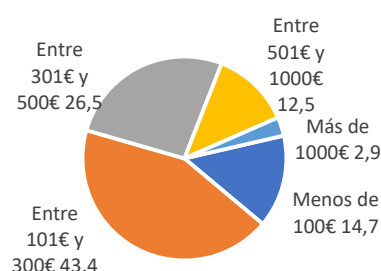
Por otro lado, puede decirse que en esta ocasión, el hecho de convivir o no con la persona con problemas de salud mental no parece establecer diferencias en esta cuestión (63,6% y 60% respectivamente).

Algunas personas añaden que quienes residen en municipios pequeños, lejos de los núcleos urbanos donde se suelen ubicar los principales recursos de apoyo, hacen frente a un sobrecoste económico extra para poder hacer uso de ellos (transporte...).

Desde los grupos de familias se recuerda que a pesar del sobrecoste económico que asumen estas familias no existen actualmente prestaciones económicas que puedan aliviar su situación económica.

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.

¿CUÁL ES APROXIMADAMENTE EL GASTO MENSUAL EXTRAORDINARIO QUE DESTINA A LA ATENCIÓN DE SU FAMILIAR?



Como referencia en el gasto, cabe mostrar los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2020³⁹ elaborada por el INE que estima que el 40% de los hogares de Euskadi en los que reside una persona con discapacidad gasta menos de 150€ en atender esta discapacidad y el 22% entre 150 y 500€. Además, un 0,5% dedica entre 500 y 1200€, el 17,6% entre 1200 y 6000€ y un 10,6% más de 6000€.

GASTO MENSUAL EXTRAORDINARIO QUE DESTINA A LA ATENCIÓN DE SU FAMILIAR SEGÚN EDAD DE LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)

	Menos de 100€	Entre 101 y 500€	Más de 500€
Total	14,7	69,9	15,4
30 años o menos	10,3	66,7	23,1
31-40 años	9,8	78,0	12,2
41-50 años	20,6	61,8	17,6
51-65 años	29,4	70,6	0,0

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

A pesar de las necesarias precauciones en la interpretación debido al reducido número de casos, el análisis parece apuntar que los casos de trastorno bipolar (23,5%), trastorno obsesivo compulsivo (25,0%) y

³⁹ INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2020. Sitio web: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=52045&L=0>

Más de 65 años	0,0	100	0,0
----------------	-----	-----	-----

trastorno de personalidad (19,4%) son los que más inversión económica requieren.

Esquizofrenia	15,9	70,5	13,6
---------------	------	------	------

Depresión	25,0	75,0	0,0
-----------	------	------	-----

Trastorno Bipolar	5,9	70,6	23,5
-------------------	-----	------	------

Trastorno de Personalidad	11,1	69,4	19,4
---------------------------	------	------	------

TOC	25,0	50,0	25,0
-----	------	------	------

Otros Trastorno Psicótico	25,0	56,3	18,8
---------------------------	------	------	------

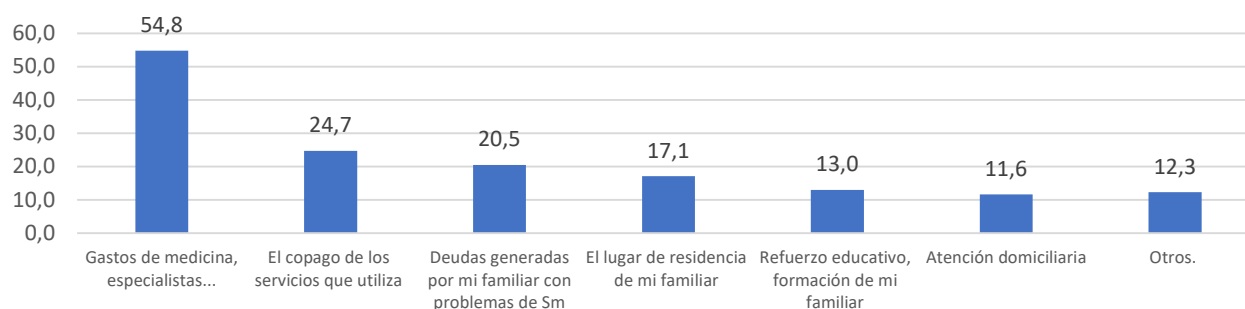
Trastorno Neurodesarrollo	0,0	100,0	0,0
---------------------------	-----	-------	-----

Sí convive	18,4	66,7	14,9
------------	------	------	------

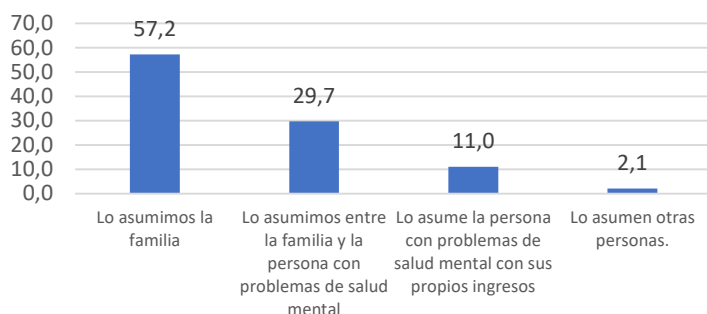
No convive	8,3	75,0	16,7
------------	-----	------	------

Respecto a los conceptos que determinan dicho gasto extraordinario, se advierte que 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. Un 12,3% señala otro tipo de gastos como por ejemplo tabaco, máquinas de juegos de azar (tragaperras), etc.

DETERMINANTES DEL GASTO EXTRAORDINARIO DEDICADO A LA ATENCIÓN DEL FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (%)



¿QUIÉN ASUME ESE SOBRECOSTE ECONÓMICO? (%)



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. Se recoge un 2,1% de casos en los que estos gastos los asumen otras personas.

En ocasiones el sobrecoste económico que supone atender las necesidades de las personas con problemas de salud mental lleva a las familias a renunciar a determinados especialistas y/o recursos de atención que podrían mejorar su situación. En este caso, 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.

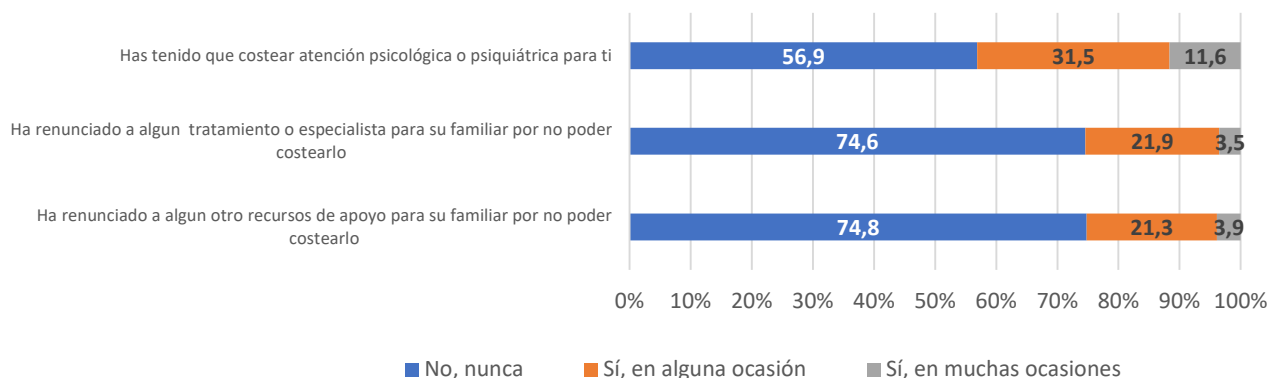
Aunque las diferencias no pueden considerarse estadísticamente significativas, las familias que conviven con la persona con un problema de salud mental se ven en la obligación de renunciar en mayor medida a tratamientos, especialistas u otros recursos de apoyo que pudieran mejorar la situación de su familiar. Esto parece razonable si se tiene en cuenta que el impacto económico que tiene en la economía familiar los gastos de mantenimiento de una persona que por lo general carece de un empleo o de una fuente de ingresos económicos estables. En este sentido, cabe recordar que únicamente el 13,7% de las personas con problemas de salud mental a las que se refiere esta encuesta tiene un grado de discapacidad igual o superior al 65%, lo que le podría dar derecho a solicitar una prestación económica.

Desde los grupos se señala que el porcentaje de familias que renuncian a estos apoyos sería mucho mayor si no fuera por el sacrificio económico que las familias están dispuestas a realizar para ofrecer a su familiar los apoyos que puedan mejorar su situación (endeudarse, vender propiedades...).

En lo que respecta a la atención a la salud mental de la persona cuidadora, los datos indican que **el 43% de las personas consultadas asegura que en alguna ocasión ha tenido que costear atención psicológica o psiquiátrica para él o ella**. El sexo establece diferencias en esta cuestión siendo las mujeres las que más sacrificios parecen haber hecho en este sentido; el 46,5% de ellas ha renunciado a un tratamiento para ella en alguna ocasión frente al 31,7% de los hombres.

De acuerdo con las familias que han participado en este estudio, sería deseable **intensificar el apoyo y promover programas de emancipación e independencia** (viviendas con apoyos, trabajo protegido, etc.) de las personas con problemas de salud mental. Si están bien atendidas, cuidadas y pueden llevar una vida independiente con apoyos, los sobrecostes se

reducirán y las y los familiares cuidadores tendrán más opciones de ocio y tiempo libre, un mayor bienestar emocional, etc.



IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LA EDUCACIÓN, LA FORMACIÓN Y EL EMPLEO

Otra de las consecuencias que en muchos casos deriva del apoyo y cuidado de un familiar con problemas de salud mental es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado o bien la imposibilidad de acceder a él, lo que supone una pérdida económica para esta persona y, en general, para la unidad familiar. A esto hay que añadir los casos en los que prestar estos cuidados impide a la persona que los realiza acceder a un empleo.

Si se atiende a los datos recogidos, se advierte que **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.** Estos datos son algo inferiores a los que arroja la encuesta elaborada por EUFAMI⁴⁰, que estima en un 43% el porcentaje de personas cuidadoras que han reducido sus horas de trabajo debido a las responsabilidades de cuidado a sus familiares con trastorno mental grave.

El porcentaje de familias en las que algún miembro reduce su jornada laboral o bien abandonan el mercado laboral es superior en los casos en los que se convive con la persona con problemas de salud mental (23,2% y 20,1% respectivamente).

Por otro lado, y aunque los datos desagregados según el diagnóstico deben ser interpretados con cautela debido al reducido número de casos (especialmente en las categorías referidas al Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastorno del Neurodesarrollo, que representan en cada caso en torno al 2-3% de la muestra total), parece que, en los casos de trastorno bipolar, trastornos psicóticos y otros trastornos psicóticos las renunciadas

⁴⁰ EUFAMI. Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional. Bélgica: EUFAMI. 2014

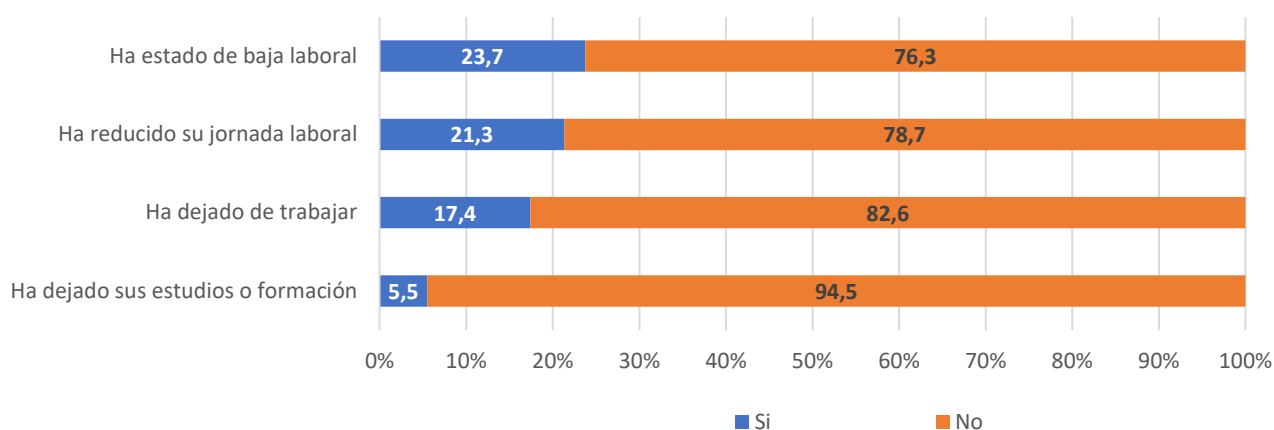
de las familias en el ámbito laboral son mayores. Por el contrario, los casos de depresión parecen tener menos repercusión en este aspecto.

Por último, cabe señalar que 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.

Las y los familiares que han participado en este estudio señalan que una de las salidas más habituales cuando surge un diagnóstico de salud mental, o bien en un momento de crisis o descompensación, es cogerse la baja laboral. No obstante, algunas personas que han participado en los grupos comentan que hay personas que prefieren no solicitar esta baja porque el trabajo les ofrece un respiro que no encuentran en el hogar y, por eso, a pesar de necesitarla optan por no solicitarla.

Por ello, sería deseable contar con una mayor implicación de los responsables de recursos humanos de los centros de trabajo para facilitar las excedencias por cuidado, medias jornadas etc., y favorecer las relaciones de empatía y respeto hacia las personas cuidadoras. De acuerdo con los familiares, las actitudes sociales de estigma, prejuicios y discriminación de las personas con un problema de salud mental también están presentes en la gran mayoría de los centros de trabajo.

ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA, PARA PODER PRESTAR APOYOS A SU FAMILIAR CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL...



PROPORCIÓN DE FAMILIAS EN LAS QUE ALGUN MIEMBRO HA ESTADO DE BAJA LABORAL, HA REDUCIDO SU JORNADA LABORAL, HA DEJADO DE TRABAJAR O HA DEJADO DE ESTUDIAR SEGÚN CONVIVENCIA Y DIAGNÓSTICO PRINCIPAL. %

	Ha estado de baja laboral	Ha reducido su jornada laboral	Ha dejado de trabajar	Ha dejado sus estudios o formación
Total	23,7	21,3	17,4	5,5
Convive	23,8	23,2	20,1	5,5
No convive	24,4	19,1	13,6	5,7
Esquizofrenia	20,5	17,0	19,1	2,4
Depresión	0,0	13,3	13,3	6,7
Trastorno Bipolar	39,1	26,1	16,7	9,1
Trastorno de Personalidad	39,1	22,4	12,8	8,3
TOC	0,0	33,3	33,3	0,0
Otros Trastorno Psicótico	19,4	28,1	25,5	9,7
Trastorno Neurodesarrollo	20,0	40,0	20,0	0,0

RECURSOS DE APOYO Y ASOCIACIONISMO

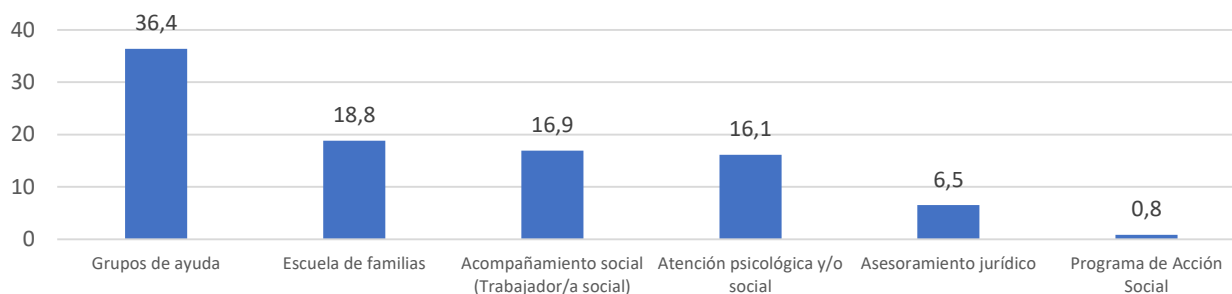
Desde las asociaciones de personas con problemas de salud mental y sus familias se desarrolla una importante labor de apoyo a las personas cuidadoras y ponen a su disposición una serie de servicios y programas que ofrecen respuesta a muchas de sus necesidades.

Cabe señalar que, las personas consultadas llevan de media unos **7 años siendo usuarias de la asociación**, si bien en las entidades coexisten familias recién llegadas a estas entidades con otras con una vinculación de 40 años.

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). En estos espacios se ofrece formación especializada en el ámbito de la salud mental, estrategias para la convivencia y orientación con el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida y la del familiar afectado, habilidades personales, información sobre recursos, etc. Además, dos de diez participa en la **escuela de familias** (18,8%) y un 16,9% utiliza el **servicio de acompañamiento social**.

Por otro lado, un 16,1% personas consultadas recibe atención psicológica y/o social en alguna de las asociaciones. En este sentido, cabe recordar que el 38,4% de estas familias aseguraban seguir un tratamiento psicológico y/o farmacológico en la actualidad, lo que da cuenta de la importancia de estas organizaciones en relación con la atención de las necesidades de apoyo psicológico de las familias.

PERSONAS QUE PARTICIPAN EN LOS DISTINTOS SERVICIOS Y PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES (%).

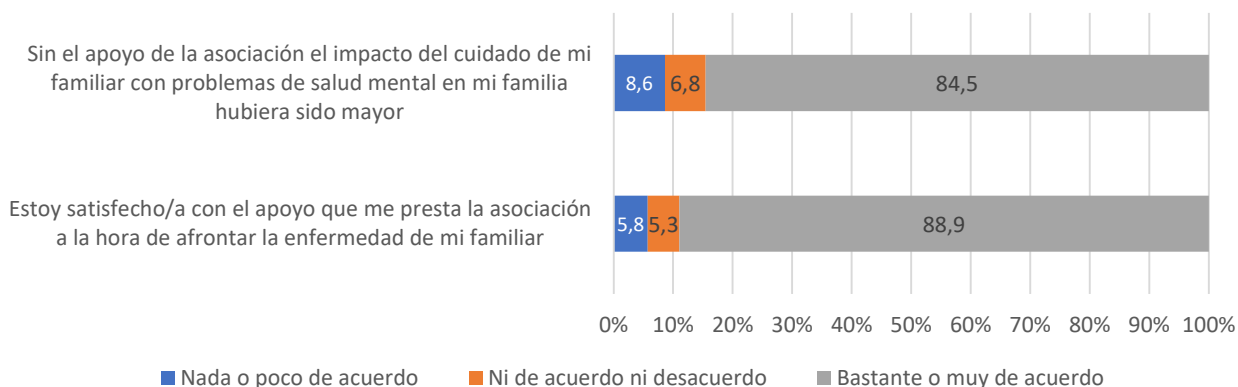


Según los datos recogidos, la gran mayoría de personas consultadas se muestran satisfechas con el apoyo que le prestan las asociaciones a la hora de afrontar la enfermedad de su familiar (88,9%) y consideran que sin su apoyo el impacto de cuidar hubiera sido mayor (84,5%). Quienes conviven con su familiar muestran una valoración más pesimista en estos aspectos (78,9% frente al 92,1% de quienes no conviven). Además, y aunque las diferencias no son estadísticamente significativas, las personas que más tiempo llevan vinculadas a las entidades (más de 10 años) tienen una opinión algo más positiva que las que han llegado a ellas recientemente (en los últimos 2 años).

Con todo, puede decirse que la labor de las asociaciones es valorada muy positivamente por las familias, especialmente porque cubren gran parte de sus necesidades. En este contexto, **las familias alertan de que habitualmente las personas profesionales de la Red de Salud Mental ni les derivan ni les informan sobre la existencia de estas asociaciones.** Promover la derivación a recursos sociosanitarios como los que ofrecen las asociaciones y mejorar la coordinación entre el sistema de salud y estas entidades tendría un efecto positivo en el apoyo y acompañamiento que requieren las familias que se responsabilizan del cuidado de una persona con un problema de salud mental. No obstante, algunas familias también han señalado que los recursos de atención que ofrecen **estas entidades también son limitadas y no logran cubrir las necesidades del colectivo.**

Por otro lado, estas personas reconocen el **trabajo que desde las asociaciones se realiza para con las familias, así como a la hora de sensibilizar y luchar contra el estigma social hacia los problemas de salud mental.**

Además, representan un **punto de referencia y encuentro entre familias** que viven una realidad similar, donde encuentran empatía y comprensión que muchas veces no perciben fuera. A pesar de ello, algunas de las personas que han participado en los grupos de trabajo señalan que aún existe cierto estigma social hacia las familias que acuden a estas asociaciones, especialmente en los entornos rurales o municipios más pequeños.



	Total	Hombre	Mujer	Convive	No convive	Menos de 2 años	Entre 2 y 10 años	Más de 10 años
Estoy satisfecho/a con el apoyo que me presta la asociación a la hora de afrontar la enfermedad de mi familiar	88,9	91,2	88,6	86,0	93,2	86,7	91,1	95,7
Sin el apoyo de la asociación el impacto del cuidado de mi familiar con problemas de salud mental en mi familia hubiera sido mayor	84,5	83,9	85,2	78,9	92,1	80,7	83,1	88,9

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Las familias siguen siendo a día de hoy las principales proveedoras de apoyos y cuidados a las personas con problemas de salud mental. Responsabilizarse de estos apoyos tiene un impacto en el bienestar de dichas personas en distintos ámbitos (salud, laboral, tiempo libre y de ocio, económico, etc.) que muchas veces ni se valora ni se visibilizan suficientemente.

Las cifras recogidas en este trabajo ilustran que las mujeres son las principales responsables de prestar apoyos y cuidados a las personas con problemas de salud mental, generalmente la madre, con una edad en torno a 60 años y que lleva más de 5 años responsabilizándose de ese cuidado.

El momento en el que se encuentra la persona con problemas de salud mental determina en gran medida la dedicación de la familia a prestar estos apoyos, aunque a nivel general se calcula que podrían dedicar una media de 14 horas semanales. Las mujeres y quienes conviven con la persona con problemas de salud mental dedican más tiempo a estos cuidados. Además, otros factores como la edad de la persona con problemas de salud mental o su porcentaje de discapacidad también condicionan el tiempo que las familias dedican a prestar estos apoyos y cuidados.

Sin embargo, tal y como aseguran las familias, el coste de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas a la realización de determinadas tareas. Hay un coste subjetivo en el cuidado, que se traduce en estrés, preocupación, angustia, tristeza, desconcierto... que condiciona por completo la vida de la persona cuidadora.

Responsabilizarse del cuidado repercute fuertemente en el uso del tiempo de quienes lo asumen, y también en sus relaciones familiares y sociales. Cuando los cuidados exigen una alta dedicación, las personas cuidadoras experimentan una fuerte restricción en las actividades de ocio y de tiempo libre que desarrollan. Además, sus posibilidades de realizar y mantener relaciones sociales así como la calidad de esas relaciones se ven en gran medida mermadas por esta responsabilidad.

También el estado de salud física y sobre todo emocional de las personas que apoyan suele deteriorarse por este hecho, debido a los altos niveles de estrés y sobrecarga a los que se ven sometidas, especialmente cuando se convive con la persona con problemas de salud mental. De hecho, esta situación podría llegar a perjudicar la salud mental de las propias personas cuidadoras.

Otra consecuencia a considerar es el sobrecoste económico que asumen las familias de las personas con problemas de salud mental, no solo por el desembolso directo que supone la enfermedad (profesionales, medicinas...) sino también por las renunciadas que con frecuencia se ven obligadas a realizar estas familias en el ámbito laboral (retirada total o parcial del mercado laboral, reducciones de jornada...).

En este contexto hay que señalar que las asociaciones de personas usuarias y familiares de personas con problemas de salud mental desarrollan una importante labor en el apoyo a las personas cuidadoras, amortiguando el impacto que el cuidado y apoyo al familiar tiene sobre ellos y ellas.

A continuación se detallan una serie de propuestas encaminadas a mejorar las necesidades específicas que presentan las personas responsables de prestar apoyos y cuidados a personas con problemas de salud mental.

En el ámbito sociosanitario:

- **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.
- 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.

MAPA DE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

El presente apartado busca ofrecer una visión general sobre los principales recursos para atender las necesidades de familiares en la atención a personas con problemas de salud mental. Para acotar, identificar y seleccionar los recursos que finalmente se han incluido en el mapa, se ha realizado una revisión exhaustiva de los servicios, programas y recursos en contraste con las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental de la CAE (AGIFES, ASAFES, ASASAM Y AVIFES) y la federación que las agrupa (SALUD MENTAL EUSKADI FEDEAFES). Con todo, se han identificado 58 recursos de diversa naturaleza para su consulta y ágil acceso. Los criterios que han fundamentado la búsqueda e identificación de los recursos han sido:

- Considerar recursos y programas que tienen por objeto proporcionar prestaciones y ayudas a las familias en diversos ámbitos; recursos de acogida, información y orientación; atención psicológica individual y grupal; intervención y acompañamiento social; ocio y tiempo libre; escuela de familias; talleres y sesiones formativas; publicaciones, investigación y recursos y fundaciones tutelares.
- Considerar recursos en los que pueden ser atendidas personas con enfermedad mental y sus familias, tanto si son específicos para las familias como si no lo son (también atienden a personas con problemas de salud mental).
- Considerar recursos de alcance comarcal, provincial, autonómico y Estatal.
- Considerar los recursos tanto de ámbito público como privado y concertado.

Los recursos se han ordenado en función de los ámbitos desde los que se ofrecen. Para cada recurso identificado se ofrece también el ámbito geográfico de actuación, nombre del recurso, objetivo, información sobre las personas destinatarias, entidad responsable y un enlace al mismo.

1.1 PRESTACIONES Y AYUDAS

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Estado	Ayudas para familias con una hija o hijo con discapacidad reconocida	Las ayudas tienen por objeto una prestación económica a las familias responsables del cuidado de hijas/os con discapacidad.	<p>Pueden solicitar esta ayuda las madres, los padres y tutores legales que tengan una hija/o que se encuentre en una de estas dos situaciones:</p> <p>A) La hija o hijo es menor de 18 años y tiene una discapacidad igual o superior al 33%. B) Es mayor de 18 años y tiene una discapacidad igual o superior al 65%.</p> <p>Para solicitar esta ayuda es necesario que la hija/o dependa económicamente de su familia. En caso de divorcio, la ayuda se le dará a la persona que tenga la custodia de la hija/o. En caso de que la custodia sea compartida se repartirá en función del tiempo que la hija/o pase con cada persona.</p>	Seguridad Social	Enlace
Estado	Ayuda CUME: Cuidado de menores con cáncer o enfermedad grave	Es un subsidio que compensa la pérdida de ingresos que sufren las personas trabajadoras progenitoras, adoptantes o acogedoras, que reducen su jornada de trabajo y su salario para cuidar de manera directa, continua y permanente de la persona menor de edad a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave de las determinadas legalmente.	<p>Pueden solicitar esta ayuda las personas trabajadoras por cuenta ajena o propia, que reduzcan su jornada de trabajo, al menos en un 50 % de su duración, para el cuidado de personas menores de edad que:</p> <p>A) Padecen cáncer o enfermedad grave que requiera ingreso hospitalario de larga duración. B) Precisen continuar con el tratamiento médico en el domicilio tras el diagnóstico y la hospitalización.</p>	Seguridad Social	Enlace
CAE	Ayudas mensuales a la crianza de	Las ayudas tienen por objeto una ayuda complementaria a la	Pueden solicitar esta ayuda las madres, los padres y tutores legales que tengan	Gobierno Vasco	Enlace

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
	hijas/os	<p>crianza para las familias de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 400 euros mensuales para toda hija o hijo hasta que cumpla 3 años. - 200 euros mensuales si es la tercera o sucesiva hija o hijo, desde que cumpla los 3 años hasta que cumpla los 7. 	<p>una hija/o con una discapacidad igual o superior al 33%.</p>		
CAE	Ayudas a personas trabajadoras en situación de excedencia o reducción de jornada de trabajo para el cuidado de familiares	<p>Las ayudas tienen por objeto favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral, promoviendo, en última instancia, la igualdad de oportunidades de hombres y mujeres, tanto en el acceso y permanencia en el empleo como en sus posibilidades de dedicación al cuidado de familiares en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria. Y, en concreto, compensar, al menos parcialmente, la pérdida de ingresos originada por una excedencia laboral o una reducción de jornada de trabajo para el cuidado de dichas personas.</p>	<p>Pueden solicitar esta ayuda las personas trabajadoras al cuidado de familiares en situación de dependencia o extrema gravedad sanitaria que:</p> <p>A) Residan de forma efectiva y figurar en el Padrón de cualquier municipio de la Comunidad Autónoma del País Vasco en el momento de presentar la solicitud y durante toda la duración de la actuación subvencionable.</p> <p>B) Haber disfrutado de una situación de excedencia o reducción de jornada de trabajo por un período continuado mínimo de 59 días naturales.</p>	Gobierno Vasco	Enlace
CAE	Carnet de Familia Numerosa	<p>El carnet es un documento acreditativo, vinculado al Título de Familia Numerosa, cuyo objetivo es facilitar el uso de las ventajas existentes para las familias numerosas.</p>	<p>Familias que cumplen los requisitos para la obtención del Título de Familia Numerosa:</p> <p>A) Las familias formadas por uno/a o dos ascendientes con dos hijos/as, sean o no comunes, siempre que al menos uno/a de los hijos/as tenga una discapacidad (mínimo 33%), o esté incapacitado/a para trabajar.</p> <p>B) Las familias formadas por dos ascendientes con</p>	Gobierno Vasco	Enlace

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
			discapacidad y con dos hijos/as, cuando uno/a de los progenitores ascendentes tenga un grado de discapacidad igual o superior al 65%, o ambos un grado de discapacidad (mínimo 33%), o estén incapacitados para trabajar.		
Bizkaia, Gipuzkoa y Araba	Ayudas a la deducción por descendientes con discapacidad a cargo	Las ayudas tienen por objeto la deducción en el IRPF para las y los familiares (que están a cargo de una persona con discapacidad).	Pueden solicitar esta ayuda las y los familiares (descendiente, ascendiente, pariente colateral hasta el cuarto grado inclusive), que están a cargo de una persona con discapacidad a partir del 33%.	Departamentos de Hacienda de las Diputaciones Forales	Enlace Bizkaia Enlace Gipuzkoa Enlace Araba
Bizkaia, Gipuzkoa y Araba	Ayudas para el reconocimiento de Familia Numerosa	Las ayudas tienen por objeto el reconocimiento de Familia Numerosa.	Pueden solicitar esta ayuda: A) Las familias formadas por uno/a o dos ascendientes con dos hijos/as, sean o no comunes, siempre que al menos uno/a de los hijos/as tenga una discapacidad (mínimo 33%), o esté incapacitado/a para trabajar. B) Las familias formadas por dos ascendientes con discapacidad y con dos hijos/as, cuando uno/a de los progenitores ascendentes tenga un grado de discapacidad igual o superior al 65%, o ambos un grado de discapacidad (mínimo 33%), o estén incapacitados para trabajar.	Departamentos de Servicios Sociales de las Diputaciones Forales	Enlace Bizkaia Enlace Gipuzkoa Enlace Araba
Bizkaia, Gipuzkoa y Araba	Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF)	La prestación económica para cuidados en el entorno familiar es una ayuda económica para contribuir a los gastos derivados de la atención de la persona en situación de dependencia en su hogar. Este cuidado debe realizarlo una persona de	Pueden solicitar esta ayuda las personas cuidadoras de una persona en situación de dependencia que: A) Tenga algún grado de dependencia reconocido (grado I, II o III).	Departamentos de Servicios Sociales de las Diputaciones Forales	Enlace Bizkaia Enlace Gipuzkoa Enlace Araba

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
		su familia que viva con ella.	<p>B) Conviva con un familiar que se ocupe de sus cuidados y que cumpla con los requisitos para ser persona cuidadora.</p> <p>C) Que el cuidado en el hogar se apruebe en su Programa Individual de Atención (PIA) como idóneo.</p> <p>Esta prestación se solicita al realizar la valoración de la dependencia y debe estar incluida en su Programa Individual de Atención.</p>		

1.2 ACOGIDA, INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
CAE	Asesoría Jurídica	Mediante este servicio se ofrece el asesoramiento jurídico personalizado de los derechos de las personas con enfermedad mental y sus familias.	Pueden acceder a la asesoría jurídica las personas con un problema de salud mental y sus familias.	FEDEAFES	Enlace programa
Araba	Acogida y acompañamiento social	Espacio a través del cual se ofrece apoyo y acompañamiento en la derivación a recursos y otros aspectos relacionados con el ámbito social (juzgado, Lanbide, alojamientos, etc.)	Abierto a toda la ciudadanía.	ASAFES	Enlace programa
Araba: Comarca del Alto Nervión	Acogida e información	Recurso para informar y orientar sobre cuestiones relacionadas con la salud mental y sobre los recursos y servicios existentes en este ámbito.		ASASAM	Enlace programa
Bizkaia	Servicio de Información, orientación y acogida (SIOA)	Este servicio ofrece día a día, apoyo, información y orientación a familiares de manera individualizada, especializada y específica, también se realizan		AVIFES	Enlace programa

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
		derivaciones a otros programas o recursos y/o seguimiento social.			
Gipuzkoa	Acogida, información y orientación	Servicio abierto a cualquier persona que desee realizar una consulta relacionada con la salud mental. Se trata del primer contacto con la asociación donde un profesional escucha de manera activa, sin prejuicios, donde se recoge la demanda, se ofrece información sobre salud mental y se orienta o deriva a otros servicios o recursos tanto internos o externos a la entidad.		AGIFES	Enlace programa

1.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Espacio Joven Erroak, atención a familias	Programa de apoyo para familiares y personas cuidadoras de jóvenes con enfermedad mental, y que pretende acoger, orientar, informar y apoyar emocional y psicológicamente, dotarles de herramientas y habilidades que les permitan mejorar la calidad de vida y/o la convivencia en el inicio de la enfermedad.	Pueden solicitar atención psicológica individual todas aquellas familias de personas con un problema de salud mental.	ASAFES	Enlace programa
Araba	Programa de atención a familias	Espacios de formación especializada sobre salud mental, tratamientos, minimizando el estigma que existe en las propias familias. Ofrecer técnicas y herramientas a familiares que ayuden en las funciones de cuidado y de convivencia.		ASAFES	Enlace programa
Araba: Comarca del Alto Nervión	Programa de Orientación y Apoyo Psicológico	Atención puntual de las necesidades psicológicas de las personas con enfermedad mental y de sus familias desde una línea de intervención individual. Tiene como finalidad aliviar y resolver malestares psicológicos y emocionales, preocupaciones personales, problemas de conducta, etc.		ASASAM	Enlace programa
Bizkaia	Atención psicológica a familias	Programa para familiares al cargo de una persona con problemas de salud mental de abordaje psicológico para reducir su carga emocional, refuerzo y/o adquisición de herramientas para manejarse en situaciones estresantes, conflictos convivenciales y otros aspectos de interés.		AVIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Apoyo para familiares	Programa de apoyo para familiares y cuidadores de personas con problemas de salud mental donde un psicólogo sanitario realiza una intervención psicológica individual, donde		AGIFES	Enlace programa

		además de dar apoyo emocional se trabajan aspectos de autorregulación emocional, relación, comunicación y apoyo en toma de decisiones. Se trata de ayudar a desarrollar herramientas y habilidades para mejorar la calidad de vida personal y/o relacional.			
--	--	---	--	--	--

1.4 ATENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Grupo de autoayuda	Ofrecer un espacio de apoyo mutuo y desahogo entre familias de personas con enfermedad mental. Se ofrecen varios grupos divididos por diagnósticos.	Pueden solicitar atención psicológica grupal todas aquellas familias de personas con un problema de salud mental.	ASAFES	Enlace programa
Araba	Grupo de autoayuda en Zona Rural	Ofrecer un espacio de apoyo mutuo y desahogo a familias de personas con enfermedad mental que viven en una zona rural. Se ofrecen grupos en Rioja Alavesa y en Llanada Alavesa.		ASAFES	Enlace programa
Araba	Espacio joven Erroak, grupo de apoyo a familias	Grupo específico para familias de personas con enfermedad mental jóvenes, adaptado a las necesidades específicas del colectivo en la franja de edad de entre 16 y 30 años.		ASAFES	Enlace programa
Bizkaia	Grupo terapéutico de padres y madres de menores y jóvenes	Espacio grupal con orientación terapéutica que pretende apoyar a las familias en el conocimiento de la enfermedad, intervención sobre situaciones estresantes, manejo de conductas inadecuadas o disruptivas, expresión de emociones y sentimientos, etc.		AVIFES	Enlace programa
Bizkaia	Grupo para familiares de personas con depresión	Espacio grupal con orientación terapéutica dirigido a familiares de personas con depresión en el que comprender lo que le está ocurriendo y proporcionar herramientas orientación y pautas de afrontamiento.		AVIFES	Enlace programa
Bizkaia	Grupo de autoayuda	Grupo de familiares donde compartir vivencias personales y fomentar relaciones de ayuda mutua aprendiendo de la experiencia de los demás. Estos grupos están liderados por una persona facilitadora.		AVIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Grupo de apoyo para familiares	Grupo de apoyo para familiares distribuidos por rol familiar (padres-madres, hermanos-hermanas...) donde una persona profesional experta en terapia grupal facilita el apoyo mutuo entre familiares. A través del análisis personal y relacional se trabajan grupalmente herramientas de autocuidado, estrategias de relación y convivencia además de compartir información actualizada sobre salud mental.		AGIFES (concertado Diputación Foral de Gipuzkoa)	Enlace programa

1.5 INTERVENCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Programa de intervención socio-comunitaria	Programa cuyo fin es el de acompañar a las familias o entorno más cercano a los recursos sociosanitarios pertinentes en caso de no haber tenido ningún contacto con éstos (debut de la enfermedad, primeros brotes), o en caso de descompensación, en cuyo caso hay que retomar el contacto con estos recursos.	Pueden acceder a los programas de intervención y acompañamiento social todas aquellas familias de personas con un problema de salud mental.	ASAFES	Enlace programa
Araba	Programa de acompañamiento social	Las figuras de trabajo social de la entidad realizan acompañamiento social a través de las herramientas propias de la profesión, ofreciendo acompañamiento y apoyo social.		ASAFES	Enlace programa
Araba	Programa de apoyo psicoeducativo	Programa de apoyo educativo a personas con enfermedad mental y familias con el fin de mejorar la calidad de vida dentro del entorno socio-familiar promoviendo la autonomía, previniendo situaciones de riesgo y afrontando de manera óptima las dificultades que conlleva la enfermedad mental.		ASAFES	Enlace programa
Araba: Comarca del Alto Nervión	Programa de Acción Social	El Programa de Acción Social tiene como finalidad velar para que el colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias conozcan y accedan a los recursos y servicios sociales, promoviendo y asegurando la defensa y protección de los derechos sociales y económicos y, dando cobertura a sus necesidades. Todo ello, para evitar situaciones de pobreza y exclusión, y promover su autonomía e integración en el entorno social.		ASASAM	Enlace programa
Bizkaia	Grupo de madres cuidadoras	Grupo de encuentro de mujeres que ejercen el rol de cuidadoras dentro de su familia. Espacio de escucha, de intercambio de vivencias, y de formación puntual donde poder ser ellas mismas.		AVIFES	Enlace programa
Bizkaia	Sesiones psicoeducativas para familiares	Espacios individualizados de apoyo familiar donde se ofrece información y formación sobre la enfermedad mental, desahogo y apoyo en la gestión emocional y también e profundiza de manera individual sobre el abordaje de situaciones cotidianas que se vuelven complejas por el desconocimiento, dotando de		AVIFES	Enlace programa

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
		herramientas para hacer frente actitudes o conductas a través del entrenamiento de técnicas de afrontamiento.			
Gipuzkoa	Atención social	Programa de apoyo para familiares y personas con problemas de salud mental donde la trabajadora social ofrece apoyo y acompañamiento en cuestiones de ayudas sociales, laborales, económicas y familiares.		AGIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Intervención y mediación familiar	Programa de intervención y mediación para toda la familia donde el profesional (referente familiar) ayuda a las familias a relacionarse o convivir de una manera más saludable a través del análisis del conflictivo familiar, la comunicación intrafamiliar, el entendimiento del papel que juega cada uno y el respeto a la autodeterminación como miembro familiar. Se realizan intervenciones familiares y sesiones de mediación.		AGIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Zeuk Aukeratu	Programa de prevención e intervención dirigido a personas jóvenes adultas con problemas de salud mental y sus familiares. En su área de intervención trata de acompañar en el diseño de un proyecto de vida propio y esperanzador, en base a las necesidades y motivaciones de las personas jóvenes. Se realiza un apoyo y acompañamiento para las personas jóvenes y sus familiares a través de intervenciones individuales y grupales paralelas.		AGIFES	Enlace programa

1.6 OCIO Y TIEMPO LIBRE

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
CAE	Programa de vacaciones con apoyo	El programa de vacaciones con apoyo para personas con enfermedad mental tiene por objetivo apoyar a las personas y a la familia mediante el respiro familiar que supone el periodo vacacional.	Pueden acceder al programa de vacaciones con apoyo las personas con un	FEDEAFES	Enlace programa

			problema de salud mental y sus familias.		
Araba	Zainduz	El programa busca ofrecer a la/s persona/s cuidadora principal y habitual la posibilidad de disponer de un tiempo para su descanso, recuperación y/o desarrollo personal, o para hacer frente a una situación de necesidad que le impida el ejercicio de sus funciones de cuidado.	Pueden acceder a los programas de ocio, tiempo libre y respiro todas aquellas familias de personas con un problema de salud mental.	ASAFES (Concertado con el Instituto Foral de Bienestar Social (IFBS))	Enlace programa
Bizkaia	Programa de vacaciones y salidas de fin de semana	Desarrollo de iniciativas de ocio, tandas de vacaciones y salidas de fin de semana, que desarrollan al máximo la independencia del núcleo familiar, fomentan la participación social, generan satisfacción y suponen un momento de "paréntesis" y respiro para la familia.		AVIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Vida asociativa	Organización de actividades en la comunidad para fomentar participación y conexión entre los familiares.		AGIFES	Enlace programa

1.7 ESCUELAS DE FAMILIAS

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Escuela de familias ASAFES	Ofrecer formación sobre temas que preocupan a las familias de personas con enfermedad mental y/o que pueden mejorar el cuidado y el autocuidado.	Puede acceder a la Escuela de familias todas aquellas familias de personas con un problema de salud mental.	ASAFES	Enlace programa
Araba	Escuela de familias sobre depresión	Se ofrece atención especializada y específica para familiares de personas que tienen con diagnóstico de depresión. La depresión es una enfermedad mental que junto con la ansiedad afecta al 17% de las mujeres y al 9% de los hombres en nuestra comunidad. La OMS nos advierte que en los próximos años se convertirá en la principal causa de discapacidad en el mundo. Esta realidad nos la encontramos en nuestras asociaciones, siendo cada vez más personas las que acuden por este motivo. Por ello se ha comenzado a ofrecer una escuela de familias sobre depresión.		ASAFES	Enlace programa
Araba: Comarca del Alto Nervión	Escuela de familias ASASAM	Informar y dar herramientas a las familias de personas con problemas de salud mental con el objetivo último de fomentar relaciones de ayuda mutua e intercambiar experiencias propias.		ASASAM	Enlace programa

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Bizkaia	Escuela de familias AVIFES	Espacio de encuentro dirigido a familiares donde obtener formación e información en relación con la enfermedad mental, recursos, estrategias y apoyo emocional para afrontar la convivencia familiar con el fin último de contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de su familiar afectado.		AVIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Escuela de familias: Acércate a los problemas de salud mental	Taller de formación dirigido a familiares de personas con problemas de salud mental, donde a través de unos talleres grupales programados se trabajan conceptos básicos de salud mental, información de recursos y sobre el sistema familiar.		AGIFES	Enlace programa

1.8 TALLERES Y SESIONES FORMATIVAS

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Promoción de salud mental y prevención de suicidio en centros escolares a padres y madres.	<p>En el trabajo que ASAFES realiza para la prevención de suicidio, elabora una guía para la promoción de la salud mental y la prevención del suicidio y ofrece al mismo tiempo charlas al alumnado, profesionales de centros educativos y a las AMPAS.</p> <p>Los espacios dirigidos a familias son de especial importancia, puesto que se les informa de las señales de alerta para facilitar la detección de un problema de salud mental y/o de una ideación suicida, y muchas veces es una forma de poner en contacto con la asociación a familias que ya se encuentran con esta problemática y nos saben cómo afrontarlo y a quién acudir.</p>	Abierto a la comunidad educativa, familias y ciudadanía.	ASAFES	Enlace programa
Araba	Charlas monográficas	Charlas monográficas específicas sobre temas de actualidad que afectan a las familias de personas con enfermedad mental, según necesidades detectadas desde la entidad.		ASAFES	Enlace programa
Bizkaia	Escuelas de Reciclaje	Espacio de encuentro y formación continua a familiares, que responde a la inquietud de estos familiares por continuar su recorrido formativo o por refrescar conocimientos o afrontar retos ante los distintos ciclos vitales que vive su familiar con trastorno mental: dotándoles de información, formación y apoyo emocional, especializado en el ámbito de la salud mental, estrategias para la		AVIFES	Enlace programa

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
		convivencia, información y orientación con el fin último de contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de su familiar afectado.			
Bizkaia	Talleres Geurea	Talleres monográficos sobre temas muy concretos considerados de interés para los familiares que ofrecen la oportunidad al familiar de formarse y buscar apoyo, encontrar respuestas y sumar conocimientos sobre aquellas cuestiones que más les preocupan.		AVIFES	Enlace programa
Gipuzkoa	Programa de sensibilización	Talleres y charlas sobre temas relacionados con salud mental realizadas en las poblaciones y comarcas de Guipúzcoa, dirigidos tanto a familiares como a personas interesadas.		AGIFES	Enlace programa

1.9 PUBLICACIONES, INVESTIGACIÓN Y RECURSOS

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
CAE	Centro de documentación	Espacio dedicado a la consulta de estudios, investigaciones pioneras, programas de acompañamiento, buenas prácticas, etc.	Abierto a toda la ciudadanía.	FEDEAFES	Enlace programa
Araba	Blog y sección de noticias	Recursos útiles y de actualidad para profundizar en el conocimiento, atención, cuidados e intervención en el ámbito de la salud mental a través del blog y sección de noticias de la web de ASAFES.		ASAFES	Enlace programa
Bizkaia	Colección Gertu-Acompañando	Publicaciones que aporten respuestas a las personas con enfermedad mental y a sus familias en diversos ámbitos de su vida, aportando información accesible que les permitan desarrollar su propio proyecto vital presente y futuro articulado desde la ética, los derechos humanos y la calidad de vida.		AVIFES	Enlace programa
Bizkaia	Colección Aprendiendo de las emociones	Cuadernos de lectura y consulta rápida dirigidos a familiares que proporcionan herramientas, recursos, nuevas respuestas y estrategias para mejorar la convivencia, gestionar las emociones y sentimientos, afrontar el día a día y sobre todo no sentirte solo o sola en este camino.		AVIFES	Enlace programa
Bizkaia	Cuadernos técnicos AVIFES	Cuadernos técnicos con información útil sobre diagnósticos y temas que aporten un mayor acercamiento y una mejor comprensión del ámbito de la salud mental, de sus recursos y apoyos y de las		AVIFES	Enlace programa

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
		inquietudes, necesidades y deseos de las personas afectadas y de sus familiares.			
Gipuzkoa	Servicio de comunicación social	Servicio de comunicación integral y actualizado con el objetivo de informar y sensibilizar a familiares y ciudadanía en salud mental. Se realiza a través de diferentes canales de comunicación como boletines, newsletter, AgifesTV, redes sociales y otros.		AGIFES	Enlace programa

1.10 FUNDACIONES TUTELARES

Ámbito de actuación	Nombre del Recurso	Objetivo	Personas destinatarias	Entidad responsable	Más información
Araba	Apoyo en la toma de decisiones a las personas con enfermedad mental	La Fundación de apoyo asume y desarrolla funciones de apoyo en la toma de decisiones de personas con enfermedad mental que precisen de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica. Además, informan y orientan a las familias y a las personas con enfermedad mental sobre sus opciones de futuro, y sobre las medidas de apoyo, procedimiento de medidas de apoyo judicial, y, en su caso, nombramiento de una figura curador/a .	Personas que precisen de medidas de apoyos judiciales para la toma de decisiones y sus familiares.	Fundación Beroa	Enlace Beroa
Bizkaia				Diputación Foral de Bizkaia	Enlace ITB
Bizkaia				Fundación Ondoan	Enlace Ondoan
Gipuzkoa				Hurkoa	Enlace Hurkoa

BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

Este estudio incorpora un apartado en el que se identifican buenas prácticas en la atención e intervención con familiares de personas con problemas de salud mental. Para su identificación se ha realizado una exhaustiva revisión documental y rastreo web que ha permitido incorporar 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. De esta forma, el catálogo lo integran un total de 11 buenas prácticas susceptibles de inspirar el desarrollo de nuevos servicios, recursos y programas de atención para las familias. Los criterios para la selección de las buenas prácticas han sido:

- Programas reconocidos tanto por sus **logros** como por su capacidad de ser **trasladados a otros contextos**.
- Que estén caracterizados por haber tenido un impacto demostrable en la **mejora de la calidad de vida de las familias**.
- Iniciativas que aportan información útil a través de **canales novedosos e innovadores** a los agentes implicados en la atención a la salud mental.
- Actuaciones que promueven un **cambio social** en relación con el estigma, prejuicios y estereotipos existentes en torno a la salud mental.
- Programas identificados y recogidos en **manuales y documentos institucionales** de ámbito nacional e internacional⁴¹.
- Buenas prácticas identificadas por **agentes y perfiles expertos** participantes en este estudio.

⁴¹ Buenas prácticas presentadas a los V premios de Buenas Prácticas de la Confederación Salud Mental España: <https://buenaspracticasonsaludmental.org/> y en el Libro blanco de la atención a la salud mental en la Comunidad de Madrid: https://fundadeeps.org/wp-content/uploads/eps_media/recursos/documentos/851/Libro_Blanco_Atencion_SMental_CAM.PDF

1. ESPACIO JOVEN ERROAK GAZTEGUNEA – ATENCION A FAMILIAS

Entidad promotora	ASAFES	Lugar	Araba
Descripción	<p>El Espacio Joven ERROAK Gaztegunea es un espacio de atención psicosocial temprana dirigida a personas jóvenes de entre 16 y 30 años con enfermedad mental grave y a sus familias. El objetivo es mejorar su calidad de vida, reduciendo el tiempo de ruptura del proyecto vital entre la aparición del diagnóstico y el acceso a recursos de apoyo, complementarios a los sanitarios, que faciliten su proceso de recuperación.</p> <p>A edades tan tempranas la familia resulta un pilar fundamental para la recuperación de los y las jóvenes que acuden a nuestra entidad. Es importante ofrecerles información y apoyo social y psicológico para afrontar una situación tan complicada. Además poder compartir las dificultades, miedos, retos, logros con familias que viven una realidad muy similar resulta de gran ayuda.</p> <p>El proyecto ha recibido el reconocimiento 'BeBai 2022' de la Diputación Foral de Álava como buena práctica en servicios sociales.</p>		
Aspectos innovadores	<p>Atención especializada y específica para jóvenes con enfermedad mental y sus familias.</p> <p>Metodología con resultados testados a través de un proyecto piloto, con un aprovechamiento superior al 85% y una empleabilidad tras la participación cercana al 50%.</p>	Más información	www.asafes.org

2. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA FAMILIAS

Entidad promotora	ASASAM	Lugar	Araba (Comarca del Alto Nervión)
Descripción	<p>Desde este programa se ofrece a las familias una atención individual donde pueden recibir apoyo, orientación, herramientas y escucha, facilitando la descarga emocional a través de un espacio seguro donde pueden hablar sobre sus sentimientos, miedos, dudas... Se acompaña a las familias en este proceso tan complejo, de forma individualizada y adaptando las intervenciones psicológicas a cada situación familiar.</p>		
Aspectos innovadores	<p>Las familias participantes muestran gran satisfacción con la atención recibida.</p> <p>La intervención es personalizada y se realiza teniendo en cuenta a todos los miembros del sistema familiar.</p>	Más información	https://www.asasam.org/

3. TOMANDO LAS RIENDAS JUNTOS Y JUNTAS- APOYO A LAS FAMILIAS

Entidad promotora	AVIFES	Lugar	Bizkaia
Descripción	Esta intervención se concibe como un acompañamiento en el que la información, formación,		

3. TOMANDO LAS RIENDAS JUNTOS Y JUNTAS- APOYO A LAS FAMILIAS

	<p>actuación e intervención se dan con la familia, siempre teniendo en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades, y al mismo tiempo respetando su autonomía y destacando su papel crucial; todas las estrategias están enfocadas a que la familia participe activamente y se pueden adaptar en función de cada familia. Para responder a las diferentes etapas del recorrido vital que cada miembro de la familia vive en el afrontamiento de la enfermedad y en el apoyo de su familiar se han desplegado las siguientes acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Formar de manera individual y grupal en aspectos relacionados con los problemas de salud mental, así como en aquellos relacionados con servicios y recursos. ▪ Concienciar a las familias de las personas con problemas de salud mental de su papel clave como agentes de cambio e inclusión social. ▪ Promover que la familia pueda redefinir posibles situaciones difíciles que se dan en el entorno familiar. ▪ Buscar la intervención con toda la extensión de la familia, e intentar evadir los compromisos únicamente con un solo miembro de esta, para evitar la sobrecarga familiar. ▪ Promover el asociacionismo y la autoayuda. ▪ Abordar el estado emocional de la familia a través de intervenciones psicoeducativas y/o terapéuticas. ▪ Generar materiales que sirven de respuesta, apoyo y orientación en la gestión del día a día y que les sirvan como pautas de apoyo siempre orientadas a la mejora de su calidad de vida y la de su familiar con trastorno mental. 		
<p>Aspectos innovadores</p>	<p>Mejorar la capacidad para pensar “qué hacer” y “cómo hacerlo” en función de la situación planteada por parte de las familias.</p>	<p>Más información</p>	<p>http://avifes.org/</p>

4. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA TODA LA FAMILIA

<p>Entidad promotora</p>	<p>AGIFES</p>	<p>Lugar</p>	<p>Gipuzkoa</p>
<p>Descripción</p>	<p>El impacto de la problemática en salud mental va a afectar a la persona y a sus relaciones afectivas significativas, la familia habitualmente. Es por ello que resulta necesario incorporar esta visión relacional y familiar. No solo como modelo explicativo, sino como modelo de intervención para una buena práctica en salud mental. La aplicación va más allá de la atención biomédica o psicológica individual, y busca intervenir con las relaciones significativas de la persona, habitualmente las que le proveen de apoyo.</p> <p>Es por ello que un Programa integral de atención para TODA la familia, además de ofrecer servicios o programas diferenciados para familiares o personas con problemas de salud mental, busca la integración de las atenciones a través de espacios comunes de intervención y la coordinación entre los profesionales referentes. Estas intervenciones están basadas en el apoyo, en la autodeterminación y el proyecto de vida de cada miembro familiar y en el respeto personal tanto en la comunicación como en la relación.</p> <p>En la práctica, lo ideal es que la propia entidad pueda proveer los siguientes apoyos que principalmente requiere solo tiempo de profesionales para atender:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo social. ▪ Apoyo psicológico individual. ▪ Apoyo psicológico grupal. ▪ Apoyo mutuo (vía técnica/o de apoyo mutuo o grupos de autoayuda). ▪ Apoyo formativo o “psicoeducativo”. ▪ Apoyo jurídico. ▪ Apoyo comunitario. 		

4. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA TODA LA FAMILIA

	Igualmente, en las estructuras sanitarias o sociosanitarias de atención diurna, residencial o comunitarias, que habitualmente financian o dirigen las entidades públicas, parece necesario integrar esta visión relacional y que tengan en cuenta a la familia y/o las figuras de afecto del usuario. En caso de no disponer de equipos de intervención familiar específicos, podrían derivar y trabajar objetivos de manera conjunta con las entidades comunitarias que así lo provean.		
Aspectos innovadores	Promover intervenciones familiares basadas en el apoyo de la autodeterminación y proyecto de vida de cada miembro familiar.	Más información	https://www.agifes.org/

5. GRUPO MULTIFAMILIA

Entidad promotora	AMAFE	Lugar	Madrid
Descripción	<p>Promover la terapia multifamiliar permite a la persona vivir la experiencia de sus propias dinámicas familiares a través de otras familias y yendo más allá de su propio contexto familiar.</p> <p>Además, en el desarrollo del proceso multifamiliar se observa cómo familiares que hasta el momento se sentían incapaces, pueden brindar ayuda a otras familias, ofrecerles su experiencia y juntas aprender a afrontar los problemas. De manera que, poco a poco, pasarán a sentirse capaces de hablar, de compartir sus sentimientos, de enseñar, de aprender...</p>		
Aspectos innovadores	Abordaje multifamiliar (aprendizaje a través de otras familias).	Más información	https://www.amafe.org/

6. FENT COSTAT ENTRE FAMÍLIES

Entidad promotora	SALUT MENTAL CATALUNYA	Lugar	Barcelona
Descripción	<p>El objetivo del programa es que las personas con experiencia en el cuidado de un familiar o persona cercana con problemas de salud mental se formen para ofrecer apoyo emocional, acompañamiento y orientación a otras personas que están pasando por una situación similar.</p> <p>El proyecto pone especial énfasis en la lucha contra el estigma y el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental y de sus familiares, así como para contribuir a implicar a todas las personas que componen la familia en las tareas de cuidado y acompañamiento, y en especial a los hombres. De esta forma, se impulsa la corresponsabilidad de todos los miembros de la familia en el proceso de cuidado, rompiendo con valores y roles tradicionales arraigados en el sistema heteropatriarcal donde los cuidados se suponen una responsabilidad de las mujeres.</p>		
Aspectos innovadores	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Empoderamiento de las familias y reducción del estigma. ▪ Corresponsabilidad en el cuidado. 	Más información	https://www.salutmental.org/que-fem/accio-comunitaria-smc/entre-families/

7. PROGRAMA REGIONAL DE APOYO FAMILIAR EN SALUD MENTAL

Entidad promotora	FEAFES SALUD MENTAL EXTREMADURA	Lugar	Extremadura
Descripción	<p>Este programa nace desde la perspectiva comunitaria y psicosocial, considerando que en muchas ocasiones, por la idiosincrasia y dispersión geográfica y la alta tasa de población rural en Extremadura, muchas familias se encuentran en su mayoría sin los recursos y atenciones más básicas en concepto de salud mental. Cuando una familia se encuentra más aislada o con pocos recursos, se reduce la posibilidad de tener una asistencia continuada de calidad.</p> <p>Este proyecto tiene como finalidad realizar un conjunto de acciones encaminadas al desarrollo de habilidades, competencias y redes de apoyo (formal e informal) de familiares o convivientes de personas con problemas de salud mental, con el objetivo de aumentar la percepción de la calidad de vida de las familias y personas con problemas de salud mental. Del programa han surgido cuatro actuaciones diferenciadas y simultáneas en toda Extremadura:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención telemática para llegar a familiares (en su mayoría de poblaciones rurales) a los que antes no se llegaba. ▪ Creación de Redes Colaborativas entre diferentes servicios comunitarios, con los que antes no se tenía coordinación y que se consideran esenciales para facilitar la mejora de la situación de estas familias. ▪ Creación de grupos de encuentro de familiares en 10 puntos de la región, los que se han denominado "Grupos de Apoyo y Autocuidado Familiar", ya que, su formato es más abierto e intenta romper con las ideas clásicas de las escuelas de familias al uso, pues, tiene como finalidad principal aumentar la conciencia de autocuidado de estas personas para mejorar su situación general. ▪ Creación de cuaderno práctico para trabajar aspectos esenciales de la convivencia con una persona con discapacidad psicosocial. 		
Aspectos innovadores	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Favorecer el empoderamiento de las familias y su papel activo en los procesos de recuperación. ▪ Facilitar el acceso a familias que viven en entornos rurales. ▪ Corresponsabilidad de mujeres y hombres en el cuidado. 	Más información	https://www.feafesextremadura.com/

8. PROYECTO BEJEQUE: ATENCIÓN FAMILIAR EN SALUD MENTAL

Entidad promotora	SALUD MENTAL ATELSAM	Lugar	Tenerife
Descripción	<p>El objetivo de este programa busca mejorar la calidad de vida de familias de personas con problemas de salud mental mediante la información, asesoramiento y formación, la creación de redes de apoyo y el fomento del respiro familiar y de las actividades de ocio y tiempo libre, como estrategia de autocuidado. Para ello, se han desarrollado 4 servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención individualizada: entrevista y seguimiento individualizado a las familias participantes, para detectar las necesidades existentes y asesorarles y ofrecerles orientación específica, así como para trabajar diferentes habilidades que impulsen una visión positiva hacia la recuperación de la persona con problemas de salud mental. ▪ Encuentros grupales: crear espacios de formación especializada en el ámbito de la salud mental, estrategias para la convivencia y el autocuidado, apoyo emocional, información sobre recursos... ▪ Actividades de ocio y tiempo libre: se desarrollan acciones con el objetivo de ofrecer espacios que favorezcan compartir experiencias comunes entre las familias participantes, que provoquen la generación de redes de apoyo y mejore su 		

	<ul style="list-style-type: none"> autocuidado. Acciones de sensibilización en la visibilización del colectivo de personas con problemas de salud mental y sus familias. 		
Aspectos innovadores	<ul style="list-style-type: none"> Favorecer el empoderamiento de las familias y su papel activo en los procesos de recuperación. Facilitar el acceso a familias que viven en entornos periféricos. 	Más información	https://atelsam.org/

9. ILUMINARTE: UN ESPACIO CREATIVO DE RESPIRO

Entidad promotora	ASOCIACIÓN OSCENSE PRO SALUD MENTAL, ASAPME HUESCA	Lugar	https://asapmehuesca.org/
Descripción	<p>Como aspecto innovador, se ha propuesto realizar un taller de familias, creando un espacio de bienestar para el propio familiar, en el que la creatividad y el arte le proporcionen un lugar tranquilo, donde compartir un tiempo de respiro con otras familias y para cuidarse. Es importante la idea de inclusión social, así como el conocimiento y la participación en su propio entorno, por lo que se ha conseguido que las familias sean las protagonistas, realizando todo el proceso creativo, fomentando su capacidad de expresión y mostrando sus destrezas y capacidades artísticas.</p> <p>Para ello se ha desarrollado un taller de lámparas de reciclaje, en el que las propias familias han sido las que han realizado los diseños y para las que han utilizado materiales reciclados y sostenibles. Con los productos elaborados, se realizó una exposición, en el marco del Día Mundial de la Salud Mental, como forma de sensibilización y eliminación del estigma del colectivo de personas con problemas de salud mental.</p>		
Aspectos innovadores	Favorecer el respiro familiar, proporcionando la posibilidad de realizar otras actividades, más allá del cuidado, aliviando la sobrecarga física, psíquica y emocional de las personas cuidadoras.	Más información	https://asapmehuesca.org/

10. HABILIDADES INSTRUMENTALES PARA CUIDADORAS Y CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

Entidad promotora	APICES SALUD Mental Cartagena	Lugar	Murcia
Descripción	<p>Este proyecto tiene dos objetivos fundamentales: fomentar la autonomía y accesibilidad en el entorno comunitario y nuevas tecnologías de la información, en familiares y cuidadores no profesionales de personas con problemas de salud mental y, por otro lado, servir de apoyo a los familiares y/o cuidadores no profesionales en el proceso de conocimiento y asimilación de los problemas de salud mental.</p> <p>Para ello, se ha establecido un programa práctico vivencial formativo, compuesto por familiares, cuidadores no profesionales y personas con problemas de salud mental.</p>		
Aspectos innovadores	Incorporar nuevas tecnologías que apoyen el cuidado.	Más información	https://apicescartagena.com/

11. MODELO DEL DIÁLOGO ABIERTO

Entidad promotora	DEVELOPING OPEN DIALOGUE (DoD)	Lugar	Finlandia
Descripción	<p>El nombre de “diálogo abierto” fue usado por primera vez en 1996 para describir el proceso de tratamiento centrado en la familia y en las redes sociales. Este modelo incluye reuniones en las que el entorno de una persona con problemas de salud mental participa desde el inicio en generar una nueva comprensión desde el diálogo.</p> <p>El principal foco de diálogo es la reunión de tratamiento, en la que los participantes involucrados en la situación problemática se unen con el paciente para discutir todas las cuestiones que se consideren pertinentes. Esta reunión de tratamiento tiene tres funciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recopilar información sobre el problema. • Crear un plan de tratamiento y tomar las decisiones necesarias basadas en los problemas tratados durante la conversación. • Generar un diálogo psicoterapéutico. 		
Aspectos innovadores	Fortalecer el lado adulto del paciente y en la normalización de su situación gracias al apoyo de las familias.	Más información	https://developingopendialogue.com/

BIBLIOGRAFÍA

CASANOVA-RODAS, Leticia; RASCON-GASCA, María Luisa; ALCANTARA-CHABELAS, Humberto y SORIANO-RODRIGUEZ, Alejandra. *Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental*. En *Salud Mental*. 2014, vol.37, n.5.

DEPARTAMENTO DE SALUD DEL GOBIERNO VASCO. *Estrategia de prevención del suicidio en Euskadi*. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz, 2019.

AVIFES. *Estudio sobre las necesidades de las personas con enfermedad mental de Bizkaia en el ámbito residencial y de vida independiente*. AVIFES, 2020.

DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA. *Plan para la participación y la calidad de vida de las personas con discapacidad de Bizkaia 2021-2023*. Diputación Foral de Bizkaia, 2021.

GRADILLAS, V. *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*. Madrid: Díaz de Santos, 1998.

FEAFES Salud Mental Melilla. *Familia y salud mental. Guía informativa y práctica para familiares de personas con problemas de salud mental*. FEAFES. Melilla, 2021

FEAFES Salud Mental Extremadura. *Guía familiar y Salud Mental*. FEAFES. Badajoz, 2022.

FEDEAFES. *Infancia, adolescencia y juventud con problemas de salud mental en la CAE. Análisis de las necesidades y recursos de atención*. FEDEAFES, Vitoria-Gasteiz, 2021.

FEDEAFES. *La realidad de estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV*. FEDEAFES, 2013.

EUFAMI. *Encuesta cuidando de quienes cuidan [c4c]: experiencias de cuidadores/as familiares de personas que viven con trastorno mental grave: una investigación internacional*. EUFAMI. Bélgica, 2014.

EUFAMI y el Centro de atención y políticas de la Escuela de Economía de Londres (LSE). *La Encuesta de EUFAMI sobre los cuidados*. EUFAMI. Bélgica, 2020.

ISABEL LOURO BERNAL. *La familia en la determinación de la salud*. Revista Cubana Salud Pública v.29 n.1 Ciudad de La Habana, 2003.

MINISTERIO DE SANIDAD. *Informe anual del sistema nacional de salud 2020-2021*. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2022.

OBSERVATORIO VASCO DE LA JUVENTUD. *Jóvenes y pandemia, miradas expertas*. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales. Vitoria-Gasteiz, 2021.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *World mental health report: Transforming mental health for all*. OMS. Ginebra, 2022.

Fuentes estadísticas:

EUSTAT. Estadística de morbilidad hospitalaria.

EUSTAT. Estadística de defunciones.

GOBIERNO VASCO. Encuesta de Salud de la CAPV (ESCAV). 2018

INE. Encuesta Europea de Salud, 2020.

INE. Encuestas de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, 2020.

Memorias Anuales del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza. 2015-2019.

Memoria de Actividad de la Red de Salud Mental de Bizkaia. 2021.

ANEXOS

1. CUESTIONARIO A FAMILIARES (O PERSONAS DE REFERENCIA) DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

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). Además, cuenta con el apoyo económico del Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del **Gobierno Vasco**, para conocer de cerca la realidad de las y los familiares de personas con problemas de salud mental.

El presente estudio nace de la voluntad de ampliar el conocimiento en relación con su calidad de vida y necesidades desde un enfoque multidimensional y considerando múltiples perspectivas: las relaciones sociales, ocio y tiempo libre, bienestar material, recursos de apoyo, etc.

Te pedimos que dediques unos minutos a completar este cuestionario que busca conocer de primera mano los retos y dificultades a las que se enfrentan las familias y referentes en el apoyo, acompañamiento y cuidado de sus familiares con problemas de salud mental.

El cuestionario es anónimo, estará abierto hasta finales de año y los resultados de esta investigación se harán públicos a lo largo de 2023.

Muchas gracias por tu participación.

DATOS IDENTIFICACION DEL FAMILIAR

1. Indica TU RELACIÓN con la persona con problemas de salud mental

Soy su padre o la madre	1
Soy su hermano o hermana	2
Soy su mujer o marido	3
Soy su hijo o hija	4
Soy otra persona (especificar)_____	5

2. ¿Cuál es tu EDAD? _____

3. Indica tu SEXO:

Hombre	1
Mujer	2
Otro	3

4. ¿Cuál es TU ESTADO CIVIL?

Soltero/a	1
Casado/a o con pareja de hecho	2

	Separado/a o divorciado/a	3
	Viudo/a	4

5. ¿Cuál es tu NIVEL DE ESTUDIOS (nos referimos a estudios finalizados)?

Sin estudios	1
Primarios (EGB, Bachiller elemental, E. Primaria)	2
Secundarios y/o FP (E.S.O, Bachiller superior, REM, BUP, COU.)	3
Universitarios o de grado (diplomatura, licenciatura...)	4

6. ¿Dónde se encuentra tu DOMICILIO familiar? (especificar municipio):

7. La persona con problemas de salud mental a la que hace referencia esta encuesta, ¿CONVIVE CONTIGO en tu domicilio familiar?

Sí	1
No	2

8. Aproximadamente, ¿CUÁNTO TIEMPO llevas responsabilizándote del apoyo a tu familiar con problemas de salud mental?

Menos de 1 año	1
Entre 1 y 3 años	2
Entre 3 y 5 años	3
Más de 5 años	4

9. ¿De cuál de las siguientes ASOCIACIONES eres socio/a tu o tu familiar con problemas de salud mental?

ASASAM	1
ASAFES	2
AVIFES	3
AGIFES	4

DATOS IDENTIFICATIVOS DE LA PERSONA CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

1. ¿Cuál es el SEXO DE TU FAMILIAR con problemas de salud mental?

Hombre	1
Mujer	2
Otro	3

2. ¿Cuál es SU ESTADO CIVIL?

Soltero/a	1
Casado/a o con pareja de hecho	2
Separado/a o divorciado/a	3
Viudo/a	4

3. ¿Qué EDAD TIENE TU FAMILIAR con problemas de salud mental? _____

4. ¿A qué EDAD LE DIAGNOSTICARON a tu familiar la enfermedad mental? _____

5. ¿Cuál es SU DIAGNÓSTICO principal?

Esquizofrenia	1
Otros Trastorno Psicóticos (Esquizoafectivo, Brote psicótico, T. Ideas delirantes, ...)	2
Trastorno bipolar	3
Depresión	4
Trastorno de personalidad	5
Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)	6
Otros. Especificar	7

6. ¿Tiene algún OTRO DIAGNÓSTICO añadido o problema asociado?

Sí	1
No	2

7. ¿Tiene ADICCIONES? (patología dual)

Sí	1
No	2

9. Si tiene DISCAPACIDAD, ¿Cuál es su grado?

No ha realizado valoración de la discapacidad	1
Menos de 33%	2
Entre 33% y 64%	3
Más del 65%	4
No lo sé	5

10. ¿Está siendo atendido/a en un CENTRO DE SALUD MENTAL?

Sí	1
No	2

11. ¿Sigue de manera continuada un TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO para tratar su problema de salud mental?

Sí, sigue de manera habitual un tratamiento farmacológico	1
Sigue un tratamiento farmacológico, aunque no de manera habitual	2

No, no sigue un tratamiento farmacológico	3
---	---

12. ¿Sigues de manera continuada un tratamiento y/o apoyo PSICOLÓGICO?

Sí, sigue de manera habitual un tratamiento y/o apoyo psicológico	1
Sigue un tratamiento y/o apoyo psicológico, aunque no de manera habitual	2
No, no sigue un tratamiento y/o apoyo psicológico	3

13. En caso de seguir un tratamiento y/o apoyo psicológico continuado, ¿DÓNDE lo recibe?

Recibe tratamiento y/o apoyo psicológico en la asociación	1
Recibe tratamiento y/o apoyo psicólogo privado	2
Recibe tratamiento y/o apoyo público (Osakidetza)	3

14. ¿Cuál es el LUGAR DE RESIDENCIA habitual de tu familiar? (Si vive en más de un lugar especificar el más habitual)

El domicilio familiar	1
Un recurso residencial gestionado por la asociación de la que somo socios/as	2
Un recurso residencial que no está gestionado por la asociación de la que somos socios/as	3
Reside solo o sola en su propio hogar	4
Reside en su propio hogar, aunque con otras personas (amistades, compañeros/as de piso...)	5
En otro lugar. Especificar cual:	6

15. ¿En qué MUNICIPIO se encuentra su domicilio familiar? (especificar municipio):

RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y OCIO

1. Indica tu GRADO DE ACUERDO con cada una de las siguientes afirmaciones en una escala del 1 (nada de acuerdo) al 5 (muy de acuerdo). Si alguna de las cuestiones no se ajusta a vuestra realidad, déjala en blanco y continúa:

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
En alguna ocasión he tenido conflictos dentro de la familia (enfrentamientos, distanciamiento entre miembros de la familia...) relacionadas con apoyar y acompañar a mi familiar con problemas de	1	2	3	4	5

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
salud mental.					
En alguna ocasión he tenido conflictos fuertes dentro de la familia (separaciones matrimoniales, rupturas familiares...) relacionados con apoyar y acompañar a mi familiar con problemas de salud mental.	1	2	3	4	5
Me he distanciado o he perdido amistades (he dejado de quedar, hacer planes...) por tener que apoyar y acompañar a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
Reconozco que muchas veces soy muy crítico/a con mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
Me gustaría mantener más relación con familias que estén en una situación parecida a la nuestra	1	2	3	4	5
Estoy satisfecho/a con el clima y el ambiente familiar que tenemos actualmente.	1	2	3	4	5
En algunas ocasiones he sentido miedo al hablar con mi familiar con problemas de salud mental (al ir a comunicarle algo...)	1	2	3	4	5
Me preocupa qué relación tendrá en el futuro mi familiar con problemas de salud mental con sus familiares (hermanos y hermanas, hijos o hijas...) y amistades	1	2	3	4	5
Me preocupa qué pasará en el futuro con mi familiar con problemas de salud mental (cómo evolucionará su enfermedad, dónde y con quien vivirá...)	1	2	3	4	5
Estoy satisfecho/a con las actividades de ocio que realizo	1	2	3	4	5
Cuento con tiempo suficiente para realizar las actividades de ocio y tiempo libre que me apetecen	1	2	3	4	5
El tiempo de ocio de los miembros de la familia se ha visto reducido al proporcionar apoyos a nuestro familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5

2. ¿Hay alguna OTRA CUESTIÓN en el ámbito de las relaciones sociales, familiares y el ocio que os preocupe actualmente?

3. ¿Con qué TIPO DE APOYOS (servicios, programas, actividades concretas...) te gustaría contar para cubrir esas preocupaciones?

--

SALUD Y BIENESTAR EMOCIONAL

1. Actualmente, ¿tienes TU algún problema de salud mental diagnosticado?

Sí	1
No	2

2. Actualmente, ¿sigues TU algún tratamiento y/o apoyo psicológico o farmacológico?

Sí	1
No	2

3. Actualmente, ¿eres responsable de prestar apoyos A MÁS DE UNA PERSONA con problemas de salud mental?

Sí	1
No	2

4. Actualmente, ¿eres responsable de prestar apoyos A ALGUNA OTRA PERSONA DEPENDIENTE (niños/as pequeños, personas mayores, personas con otras discapacidades...)?

Sí	1
No	2

5. Indica tu GRADO DE ACUERDO con cada una de las siguientes afirmaciones en una escala del 1 (nada de acuerdo) al 5 (muy de acuerdo). Si alguna de las cuestiones no se ajusta a vuestra realidad, déjala en blanco y continúa:

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho/a con mi estado de salud general actual	1	2	3	4	5
Estoy satisfecho/a con mi bienestar mental y emocional actual	1	2	3	4	5
En el día a día me siento estresado/a o sobrecargado/a por el apoyo y acompañamiento que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
En alguna ocasión he tenido problemas de salud emocional (depresiones, ansiedad...) por el apoyo y acompañamiento que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
En alguna ocasión he requerido atención especializada (psicológica o psiquiátrica) como consecuencia del impacto emocional que ha tenido sobre mí el proporcionar apoyos a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
Me gustaría poder compartir los apoyos y el acompañamiento que necesita mi familiar con problemas de salud mental con otras personas de la familia.	1	2	3	4	5
Como persona cuidadora cuento con buenos apoyos de amistades y familiares y gente con quien hablar si lo necesito	1	2	3	4	5
Cuando lo he necesitado, he podido contar con una persona profesional para ayudarme con mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
Con frecuencia me siento agotado/a, desanimado/a, sobrepasado/a... por todos los apoyos que tengo que prestar a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
Los apoyos y acompañamientos que requieren mi familiar con problemas de salud mental repercuten en mi calidad del sueño (me cuesta conciliar el sueño, me despierto por las noches...)	1	2	3	4	5
En alguna ocasión he tenido problemas físicos de salud (cansancio, pérdida de energía, fatiga, mareos...) como consecuencia de los apoyos que presto a mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
En alguna ocasión me ha superado la carga mental que conlleva apoyar y acompañar a mi familiar con problemas de salud mental (acordarse de medicaciones, citas médicas...)	1	2	3	4	5
Me preocupo demasiado por mi familiar con problemas de salud mental, tiendo a sobreprotegerle/a	1	2	3	4	5
No hablo con nadie sobre los problemas de salud mental de mi familiar	1	2	3	4	5
Alguna vez me he sentido culpable por la situación actual de mi familiar con problemas de salud mental	1	2	3	4	5
Alguna vez me he sentido incómodo/a (avergonzado/a, apurado/a, tenso/a...) por algo que ha hecho mi familiar con problemas de salud mental delante de otras personas	1	2	3	4	5
Me preocupa lo que puedan pensar los/as demás sobre lo que está pasando en mi familia	1	2	3	4	5

6. ¿Hay alguna OTRA CUESTIÓN en el ámbito de tu salud y bienestar emocional os preocupe actualmente?

7. ¿Con qué TIPO DE APOYOS (servicios, programas, actividades concretas...) te gustaría contar para cubrir esas preocupaciones?

--

RECURSOS ECONÓMICOS, BIENESTAR MATERIAL Y VIVIENDA

1. Aproximadamente, ¿cuáles son actualmente los INGRESOS MENSUALES de tu hogar? (nos referimos al ingreso neto del hogar, el disponible con el que contáis teniendo en cuenta los ingresos por remuneración, rentas, etc. de todos los miembros del hogar)

Menos de 1.000 €	1
Entre 1.000€ y 2.000€	2
Entre 2.001€ y 3.000€	3
Entre 3.001€ y 5.000€	4
Más de 5.000€	5
No lo sé	6

2. ¿La atención de tu familiar con problemas de salud mental supone un COSTE EXTRAORDINARIO con respecto al resto de los miembros de la familia?

Sí	1
No	2

3. ¿Cuáles de los siguientes conceptos DETERMINAN DICHO GASTO extraordinario? (Elige tantas opciones como sea necesario)

Atención domiciliaria	1
El lugar de residencia de mi familiar (alquiler de una vivienda, residencia...)	2
El copago de los servicios que utiliza (centro de día, programas de ocio y tiempo libre...)	3
Refuerzo educativo, formación de mi familiar	4
Deudas generadas por mi familiar con problemas de salud mental	5
Gastos de medicina, especialistas...	6
Otros. Especificar:	7

4. Cuál es aproximadamente el GASTO MENSUAL EXTRAORDINARIO que destina a la atención de su **5. Por lo general, ¿QUIÉN ASUME ese sobrecoste económico?**

familiar con problemas de salud mental?

Menos de 100€	1
Entre 101€ y 300€	2
Entre 301€ y 500€	3
Entre 501€ y 1000€	4
Más de 1000€	5

Lo asumimos la familia	1
Lo asume la persona con problemas de salud mental con sus propios ingresos	2
Lo asumimos entre la familia y la persona con problemas de salud mental	3
Lo asumen otras personas. Especificar	4

6. Aproximadamente, ¿CUÁNTAS HORAS semanales dedicas al apoyo y acompañamiento de tu familiar con problemas de salud mental? (nos referimos al tiempo que te llevan todas las tareas de acompañarle a especialistas, ayudarles en determinadas tareas del hogar u otras...):

7. ¿En alguna ocasión has tenido que RENUNCIAR A ALGÚN TRATAMIENTO O ESPECIALISTA que podría haber mejorado la situación de tu familiar con respecto a sus problemas de salud mental por no poder costearlo económicamente?

No, nunca	1
Sí, en alguna ocasión	2
Sí, en muchas ocasiones	3

8. ¿En alguna ocasión has tenido que RENUNCIAR A OTRO TIPO DE RECURSOS DE APOYO (programas de respiro, actividades de ocio y de tiempo libre...) para tu familiar con problemas de salud mental por no poder costearlo económicamente?

No, nunca	1
Sí, en alguna ocasión	2
Sí, en muchas ocasiones	3

9. ¿En alguna ocasión has tenido que COSTEAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA O PSIQUIÁTRICA PARA TI para tratar las secuelas que has tenido como consecuencia de proporcionar apoyos a tu familiar con problemas de salud mental?

No, nunca	1
Sí, en alguna ocasión	2
Sí, en muchas ocasiones	3

10. ¿Hay alguna OTRA CUESTIÓN en el ámbito de los recursos económicos, bienestar material y vivienda que os preocupe actualmente?

11. ¿Con qué TIPO DE APOYOS (servicios, programas, actividades concretas...) te gustaría contar para cubrir esas preocupaciones?

EDUCACIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO

1. Actualmente, ¿cuál es tu situación actual respecto al EMPLEO?

Ocupado/a (por cuenta propia o ajena)	1
En desempleo (buscando trabajo)	2
Estudiando	3
Otros/as Inactivos/as (menores de 16 años o con más de 65 años jubilados/as, personas dedicadas a las tareas domésticas, personas incapacitadas para trabajar, prejubilados/as, personas que no buscan empleo, etc.)	4

2. ¿Y la de TU FAMILIAR con problemas de salud mental?

Trabaja en un empleo protegido (centro especial de empleo)	1
Trabaja en un empleo ordinario con apoyo	2
Trabaja en un empleo ordinario sin apoyo	3
En desempleo, buscando trabajo	4
Actualmente está estudiando (y no busca trabajo)	5
Tiene una incapacidad laboral permanente	6
Otros (inactivo/a, jubilado/a...)	7

Por favor, SEÑALA si...

	Sí	No
3. ¿Algún miembro de la familia ha reducido su jornada de trabajo para dedicar más tiempo a apoyar a vuestro familiar con problemas de salud mental?	1	2
4. ¿Algún miembro de la familia ha dejado de trabajar para dedicar más tiempo a vuestro familiar con problemas de salud mental?	1	2
5. ¿Algún miembro de la familia ha dejado sus estudios o formación académica para dedicar más tiempo a apoyar a vuestro familiar con problemas de salud mental?	1	2
6. ¿Algún miembro de la familia ha estado de baja laboral para dedicar más tiempo a apoyar a vuestro familiar con problemas de salud mental?	1	2

7. ¿Hay alguna OTRA CUESTIÓN en el ámbito de la educación, formación y el empleo que os preocupe actualmente?

--

--

8. ¿Con qué TIPO DE APOYOS (servicios, programas, actividades concretas...) te gustaría contar para cubrir esas preocupaciones?

--

RECURSOS DE APOYO Y ASOCIACIONISMO

1. Aproximadamente, ¿cuánto tiempo (años) llevas siendo USUARIO/A de la asociación?

--

2. Indica aquellos servicios de la asociación de los que hace uso actualmente TU FAMILIAR con problemas de salud mental (indica tantos como sea necesario)

Asesoría jurídica	1
Servicio de ocio, tiempo libre, deporte	2
Atención psicológica y/o social	3
Acompañamiento psicoeducativo comunitario. Intervención Psicoeducativo	4
Acogida y acompañamiento social (Trabajador/a social)	5
Grupo de autoayuda, Técnico/a de apoyo mutuo, etc.	6
Centro de día, centro de rehabilitación psicosocial, etc.	7
Programa de empleo y centro ocupacional	8
Pisos tutelados, vivienda con apoyos, etc.	9
Programa de atención a personas jóvenes	10
Otros. Especificar	11

3. Y EN TU CASO, ¿participas habitualmente en alguno de los siguientes programas para familias? (indica tantos como sea necesario)

Atención psicológica y/o social	1
Grupos de ayuda	2
Asesoramiento jurídico	3

Escuela de familias	4
Acompañamiento social (Trabajador/a social)	5
Programa de Acción Social	6
Otros. Especificar	7

4. Indica tu GRADO DE ACUERDO con cada una de las siguientes afirmaciones en una escala del 1 (nada de acuerdo) al 5 (muy de acuerdo). Si alguna de las cuestiones no se ajusta a vuestra realidad, déjala en blanco y continúa:

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho/a con el apoyo que me presta la asociación a la hora de afrontar la enfermedad de mi familiar	1	2	3	4	5
Sin el apoyo de la asociación el impacto del cuidado de mi familiar con problemas de salud mental en mi familia hubiera sido mayor	1	2	3	4	5

5. Para finalizar, ¿hay alguna OTRA CUESTIÓN en relación con la asociación que echas de menos y te gustaría que tuviera en cuenta la asociación? ¿Hay algún servicio, programa o recurso que ECHES EN FALTA? ¿Algo que te gustaría que hubiera o que mejorar?

¡MUCHAS GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN!

2. PARTICIPANTES EN GRUPOS DE DISCUSIÓN

PARTICIPANTES EN LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN POR TERRITORIO HISTÓRICO Y SEXO

	Número de participantes	Mujeres	Hombres
ASASAM (Araba)	3	3	0
ASAFES (Araba)	12	10	2
AVIFES (Bizkaia)	30	20	10
AGIFES (Gipuzkoa)	7	5	2
Total	52 (100%)	38 (73%)	14 (27%)

3. PARTICIPANTES EN EL GRUPO MOTOR

Grupo motor:

- Iker Arrizabalaga, Agifes.
- Rocío Matías, Asasam.
- Vanesa Vadillo, Asafes.
- Estibaliz Villar, Avifes.
- M^a José Cano, Salud Mental Euskadi Fedefes.

Apoyo técnico:

- Aimar Rubio, Fundación EDE.
- Irama Vidaurreta, Fundación EDE.