



ENCUESTA CUIDANDO DE QUIENES CUIDAN [C4C]: EXPERIENCIAS DE CUIDADORES/AS FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: UNA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL¹



1 Introducción y objetivo de la encuesta

EN ESTE ESTUDIO, EL CUIDADOR FAMILIAR HABITUAL DE UNA PERSONA CON TRASTORNO MENTAL GRAVE ES UNA MUJER DE **64** AÑOS DE EDAD QUE CUIDA DE UN HIJO DURANTE UNA MEDIA DE **21** AÑOS¹.

Está ampliamente reconocido que los/as cuidadores/as familiares desempeñan un papel central en el cuidado de las personas con trastorno mental grave. Las reformas recientes en la atención de la salud mental, especialmente en los países desarrollados, están llevando a la sustitución gradual de la atención hospitalaria por la atención comunitaria, y por lo tanto, las exigencias para las personas cuidadoras han aumentado considerablemente. Durante la última década, se han publicado algunos datos procedentes de investigaciones basadas en encuestas científicas que han documentado la carga del cuidador. Las investigaciones son escasas, no son recientes y con frecuencia se basan en muestras de un único país.

La encuesta Cuidando de quienes cuidan (C4C) se diseñó específicamente para abordar este “vacío de evidencia” y evaluar las experiencias de las personas cuidadoras a la hora de atender a un familiar con trastorno mental, desde una perspectiva internacional. El estudio fue llevado a cabo por LUCAS, el Centre for Care Research and Consultancy de la Universidad de Lovaina, Bélgica, en colaboración con la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI).

Esta encuesta, que es la primera de este tipo², se llevó a cabo en **22 países** y recibió más de **1.000** respuestas³, la mayoría de las cuales (64%) procedieron de cuidadores de personas con esquizofrenia/psicosis. El estudio de investigación proporciona una perspectiva global y un conocimiento más a fondo de la experiencia de los/as cuidadores/as familiares, las cargas y el estigma a los que se enfrentan, sus necesidades, virtudes y estrategias de apoyo.



Encuesta transversal realizada en distintos países:
Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Chipre, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Israel, Italia, Malta, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rusia, España, Suecia, Suiza y Reino Unido.

El objetivo general de este estudio queda reflejado en las tres preguntas principales de la investigación, que evalúan las experiencias de los/as cuidadores/as familiares y ponen de relieve el papel central que desempeñan:

1. *¿Cuáles son las experiencias de la labor de quienes cuidan, incluidos su bienestar, carga, virtudes y estigma percibido?*
2. *¿Cuál es el grado de satisfacción de quienes cuidan con el apoyo profesional que reciben?*
3. *¿Cuáles son las necesidades de apoyo adicional que tienen los/as cuidadores familiares?*

La naturaleza exploratoria del estudio de investigación implica que se debe ser cuidadoso con las generalizaciones. Antes que proporcionar respuestas concluyentes, las opiniones recogidas en este estudio proporcionan nuevas hipótesis para futuras estrategias de investigación, además de generar iniciativas centradas en la persona cuidadora que realmente apoyarán a los cuidadores familiares.

Acerca del trastorno mental grave

“LA SALUD ES UN ESTADO DE COMPLETO BIENESTAR FÍSICO, MENTAL Y SOCIAL, Y NO SOLAMENTE LA AUSENCIA DE AFECCIONES O ENFERMEDADES.”

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)⁴

La salud mental es un componente esencial de la salud y la OMS la define como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad⁴.”

Con frecuencia, las personas que tienen trastornos mentales graves pueden acabar desarrollando una discapacidad y tener impedimentos para la vida diaria. Por regla general, estas enfermedades mentales tienen un impacto crónico con una evolución cíclica que se caracteriza por períodos de salud relativamente buena y períodos de recaída. Es probable que las personas que viven con un trastorno afectivo o psicótico grave, como la esquizofrenia, necesiten tratamiento y seguimiento de por vida, que combine farmacoterapia con rehabilitación y estrategias orientadas a la recuperación. Estas intervenciones orientadas a la recuperación tienen el objetivo de mantener una calidad de vida óptima para el paciente, pese a sus problemas graves de salud mental⁵.

Los cálculos indican que en todo el mundo hay aproximadamente:

- 151,2 millones** de personas con trastorno depresivo.
- 29,5 millones** de personas con trastorno afectivo bipolar.
- 26,2 millones** de personas están diagnosticadas de esquizofrenia⁴.

La OMS afirma que los trastornos neuropsiquiátricos son una de las causas más importantes de discapacidad, lo que representa alrededor de un tercio de años perdidos por discapacidad (YLD, por su siglas en inglés) entre los adultos de 15 años o más. El YLD mide la equivalencia de pérdida de años de vida saludable en estados de salud no plena⁴.

2 El valor de quienes cuidan

“LOS CUIDADORES DE PERSONAS AFECTADAS DE ESQUIZOFRENIA A MENUDO SE SIENTEN INFRVALORADOS. DURANTE LA PSICOSIS TEMPRANA, LAS INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LA FAMILIA PUEDEN FACILITAR LA IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE, MEJORAR EL BIENESTAR EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES Y APOYAR A LOS CUIDADORES EN SU PAPEL INDUDABLEMENTE IMPORTANTE COMO PROMOTORES DE LA REMISIÓN Y LA RECUPERACIÓN.” EUFAMI⁶

Tradicionalmente, las personas que viven con un trastorno mental grave necesitan tratamiento intensivo y, en muchos países, pueden residir en hospitales especializados. No obstante, entre los períodos de recaída, la mayoría de las personas con trastornos mentales como la esquizofrenia o la depresión viven en comunidad y son cuidadas por sus familiares. Por lo tanto, en la práctica, en cuanto a políticas e investigación, se está prestando una atención creciente a las necesidades de los/as cuidadores/as familiares.

En la práctica. La mayoría de los cuidados proporcionados a las personas que viven con un problema de salud mental grave se proporcionan en el hogar. En los países desarrollados, el número de camas hospitalarias asignadas a los casos de salud mental ha disminuido a un ritmo constante desde la década de 1950.

4 DE CADA 10 PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL VIVÍAN EN CASA CON SU CUIDADOR/A¹.

MÁS DE 3 DE CADA 4 (76%) CUIDABAN DE UN HIJO O UNA HIJA, EL 10% CUIDABA DE LA PAREJA O EL CÓNYUGE Y EL 7%, DE UN HERMANO O UNA HERMANA¹.

En las políticas. Las políticas de salud mental, especialmente en los países desarrollados, están virando hacia la atención comunitaria. Este viraje de las políticas también queda reflejado en la creciente importancia de las organizaciones de apoyo a los pacientes y las familias. El Atlas De Salud Mental de la OMS aclara que existen asociaciones de familias en el 80% de los países de renta alta y el 39% de los países de renta baja. En los países con asociaciones de familiares, el 38% de las mismas participan a menudo en la formulación y la implantación de la legislación; aproximadamente el 42% no son consultadas habitualmente y el 20% de las asociaciones raramente o nunca son consultadas⁴.

LA REPRESENTACIÓN DE EUFAMI Y LAS ORGANIZACIONES DE FAMILIARES NACIONALES Y REGIONALES, A NIVEL DE POLÍTICAS, ES IMPORTANTE PARA EL 90% DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.¹

APROXIMADAMENTE 9 DE CADA 10 CUIDADORES/AS FAMILIARES QUIEREN MÁS OPORTUNIDADES PARA REUNIRSE Y COMPARTIR CONOCIMIENTOS Y EXPERIENCIAS CON CUIDADORES/AS PROFESIONALES (93%), ADEMÁS DE CON OTROS FAMILIARES Y CUIDADORES/AS INFORMALES (90%)¹.

En investigación. El papel de los/as cuidadores/as familiares está reconocido desde hace mucho tiempo. A principios de la década de 1950, las investigaciones se centraron en el papel de las familias en las recaídas de la esquizofrenia y examinaron la “Emoción Expresada” como tema central⁷. La reciente tendencia social a reducir el número de camas de hospitalización en las instituciones de salud mental y a dar el alta al paciente más rápidamente ha dado un nuevo ímpetu a las investigaciones sobre el papel quienes cuidan, siguiendo la línea de las investigaciones sobre la labor de las personas cuidadoras en otras poblaciones de pacientes.

DOS TERCIOS DE LAS PERSONAS CUIDADAS POR UN CUIDADOR FAMILIAR PADECEN ESQUIZOFRENIA O UNA ENFERMEDAD PSICÓTICA (64%)¹.

MÁS DE 1 DE CADA 3 (37%) ESTÁ “BASTANTE” O “MUY” PREOCUPADO POR LA POSIBILIDAD DE QUE LA PERSONA A LA QUE CUIDA EXPERIMENTE UNA RECAÍDA O UN DETERIORO¹.

3 Conclusiones del estudio

LA MAYOR NECESIDAD DE LOS/AS CUIDADORES/AS FAMILIARES ES QUE SE LES RECONOZCA QUE SON ALIADOS DE PLENO DERECHO EN LOS CUIDADOS Y QUE SEAN ESCUCHADOS Y TOMADOS EN SERIO POR LOS/AS CUIDADORES/AS PROFESIONALES¹.

Los avances en el tratamiento, las presiones económicas y los giros de las políticas en el ámbito de la atención de la Salud Mental han llevado a que se espere cada vez más que los familiares estén presentes, cerca y disponibles para proporcionar cuidados en todo momento. Los resultados de la encuesta C4C reflejan que cuidar de un familiar con una enfermedad mental grave, como la esquizofrenia o el trastorno afectivo bipolar, supone un enorme compromiso.

Las altas exigencias suponen una pesada carga para las personas que cuidan y este estudio de investigación confirma que la mayoría se enfrentan a un aumento de la carga en varios ámbitos de su vida. La combinación de la carga emocional y relacional con la falta de sueño, los sentimientos de depresión y ansiedad o las tensiones en la relación con la persona de la que cuidan, junto con el aislamiento y los estigmas sociales a los que se enfrentan los/as familiares que cuidan, da una idea del estrés crónico al que están expuestos. Por lo tanto, es crucial que la atención comunitaria no se convierta en un eufemismo para designar al cuidador/a familiar individual que sobrelleva toda la carga.

No es sorprendente que el 93%¹ de los/as cuidadores/as familiares que participaron en el estudio internacional manifestaran la necesidad de apoyo adicional para desempeñar su papel de cuidador, la mitad de los cuales pidió unos niveles significativos de apoyo. Los cuidadores familiares saben qué significa vivir con una enfermedad mental a través de sus experiencias diarias con el paciente. Les preocupa especialmente el futuro y qué sucederá con el familiar enfermo a largo plazo. Hay que tomar en serio estas preocupaciones y hay que proporcionar más apoyo e información.

Aunque los/as cuidadores/as profesionales ofrecen información y asesoramiento, todavía hay muchos/as familiares que cuidan en España que están preocupados por este y otros aspectos del papel de quien cuida.

Las personas encuestadas españolas están muy insatisfechas o preocupadas por¹:

- La posibilidad de que la persona de la que cuidan dependa demasiado de ellas en el futuro.
- La situación económica de la persona de la que cuidan.
- No poder planificar el futuro.

En general, los resultados ponen de relieve las necesidades no satisfechas de información y apoyo de las personas cuidadoras y la necesidad de una mayor participación en el proceso de toma de decisiones de los/as cuidadores/as profesionales. No obstante, internacionalmente, los resultados también dejan entrever que, pese a la carga en varios ámbitos de su vida, la labor de cuidador o cuidadora familiar también puede llevar a experiencias más positivas, pues los cuidadores mayores y los que tienen una labor más intensiva se sienten útiles, tienen una mayor comprensión y descubren una fuerza interior.

4 Recomendaciones del estudio

Para cuidadores/as profesionales y las organizaciones del ámbito de la salud mental.

- Concienciar a los profesionales sanitarios para que presten atención a los cuidadores y cuidadoras familiares, en sus diferentes papeles y aparte de la atención proporcionada a las personas con trastorno mental grave.
- Capacitar a los profesionales sanitarios para que atiendan a las necesidades individuales de los cuidadores familiares y sean conscientes de las cargas específicas a las que se enfrentan.

Para el público en general y las personas cuidadoras en particular.

- Concienciar a las personas acerca de la salud mental y el cuidado que requiere.
- Concienciar a los/as cuidadores/as familiares acerca del impacto de su labor y corresponsabilizarlos y ayudarles a que se empoderen para que reconozcan sus límites y sus capacidades, sus cargas y sus virtudes.
- Apoyar el empoderamiento de las familias para que compartan las responsabilidades de los cuidados y rebajen el umbral para el uso de ayuda temporal.
- Sensibilizar a los empleadores para que apoyen la labor del cuidador/a familiar crónico.

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

Referencias bibliográficas: 1 Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C., Saunders, J. y Jones, K. (2015) Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Lovaina: LUCAS KU Leuven/EUFAMI. La encuesta consistió en un cuestionario anónimo auto-administrado en papel, por correo electrónico y online. El diseño fue pragmático a propósito y sólo se utilizaron recursos disponibles localmente para distribuir el cuestionario. Los datos se recopilaban en todos los países entre el 1 de junio y el 31 de diciembre de 2014. 2 Universidad de Lovaina. 3 1.111 respuestas. 4 OMS, 2011. 5 McGuire e.a. 2014. 6 EUFAMI. 7 Vaughn y Leff, 1985.

Para los responsables de formular políticas.

- Sensibilizar al público acerca del impacto del trastorno mental grave sobre las familias a fin de reducir el estigma.
- Estimular a los responsables de formular políticas para que incorporen las acciones y las intervenciones del cuidador familiar en los planes nacionales de atención de la salud mental.
- Fomentar y apoyar la investigación para estimular acciones innovadoras y vigilar y evaluar el coste-efectividad del apoyo de intervenciones destinadas a los/as cuidadores/as de personas con enfermedad mental.
- Implantar una variedad de oportunidades de descanso, ya sea reforzando las familias para compartir las responsabilidades de los cuidados o financiando ayuda temporal profesional.

Sobre la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental [EUFAMI]

La Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI) es una organización europea sin ánimo de lucro registrada en Bélgica que defiende los intereses de las familias y los cuidadores familiares. EUFAMI está reconocida como la "voz creíble" de las familias y los cuidadores en Europa. Se fundó en 1992 y representa a 41 asociaciones de familiares en 22 países europeos y un país no europeo. Para obtener más información, visite: www.eufami.org.

Sobre LUCAS KU Leuven

LUCAS es el interdisciplinario Centre for Care Research and Consultancy de la KU Leuven (Universidad Católica de Lovaina). Tiene una triple misión: investigar, formar y asesorar. En estos tres ámbitos, LUCAS reúne perspectivas tanto de las políticas, como de la práctica y la investigación, en constante diálogo con todas las partes interesadas. Durante los últimos 25 años, LUCAS se ha especializado en una serie de temas cruciales: tendencias sociales en la atención, el cuidado de los ancianos y las personas con demencia, la atención de la salud mental, la comunicación en las relaciones en el ámbito de la atención, y el bienestar, la pobreza y la exclusión social. www.kuleuven.be/lucas

El papel de los socios

EUFAMI y LUCAS KU Leuven participaron en el diseño del estudio y la elaboración del cuestionario. EUFAMI coordinó la recopilación de datos en Europa y Lundbeck y Otsuka coordinaron la recopilación de datos en Australia y Canadá. LUCAS KU Leuven llevó a cabo el procesamiento, el análisis y la interpretación de los datos, además de la redacción del informe, de manera independiente. Los autores correspondientes tuvieron pleno acceso a todos los datos del estudio.

Para descargar el informe completo u obtener más información por favor visite:

www.eufami.org or www.kuleuven.be/lucas