

# Consecuencias del apoyo y acompañamiento en las familias de personas con problemas de salud mental

**Irama Vidorreta Gutiérrez**

EDE Fundazioa  
ividorreta@edefundazioa.org

**Aimar Rubio Llona**

EDE Fundazioa  
arubio@edefundazioa.org

Artikulu honek Euskadiko Osasun Mentala eta berau osatzen duten elkarteek (Agifes, Asafes, Asasam eta Avifes) egindako azterlan baten emaitza nagusiak aurkezten ditu, EDE Fundazioaren laguntzarekin. Euskadin osasun mentaleko arazoak dituzten pertsonak zaintzen dituzten familien errealitatea aztertzeraz bideratuta dago azterlana. Ikerketak familia horien profileen sakontzen du, eta ardurapean dituzten pertsonen ezaugarriak ere. Gainera, zaintzak familien bizitzako hainbat eremutan duen eragina aztertzen da, gizarte-harremanetatik ongizate ekonomiko eta enplegura. Osasun mentaleko elkarteek familiei ematen zaien arretari dagokionez duten zeregina ere aztertzen da, eta familia horien bizi-kalitatea hobetzeko gomendioak proposatzen dira.

## Gako-hitzak:

Osasun mentala, familia zaintzaileak, zaintzaren eragina, bizi-kalitatea, politika publikoak.

Este artículo presenta los principales resultados de un estudio realizado por Salud Mental Euskadi y las asociaciones que la componen (Agifes, Asafes, Asasam y Avifes), con el apoyo de EDE Fundazioa, enfocado en el análisis de las familias cuidadoras de personas con problemas de salud mental en Euskadi. La investigación profundiza en el perfil de estas familias, así como en las características de las personas a su cargo. Además, explora las consecuencias del cuidado en diversos ámbitos de la vida de estas familias, desde las relaciones sociales hasta el bienestar económico y el empleo. Se examina también el papel de las asociaciones de salud mental en relación con la atención a las familias y se proponen recomendaciones para mejorar la calidad de vida de esas familias.

## Palabras clave:

Salud mental, familias cuidadoras, consecuencias del cuidado, calidad de vida, políticas públicas.

## 1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (2022) señala que una de cada ocho personas tendrá un problema de salud mental a lo largo de su vida. Los problemas de salud mental varían en función del sexo y la edad, siendo los trastornos de ansiedad y depresivos los más comunes en ambos sexos. El suicidio afecta a personas de todas las edades. A nivel global, se estima que hay veinte intentos de suicidio por cada fallecimiento atribuido a esta causa. A pesar de ello, el suicidio está detrás de más de una de cada cien muertes, siendo una de las principales causas de mortalidad entre las personas jóvenes (OMS, 2022).

El estigma y los prejuicios sociales hacia las personas con problemas de salud mental les afectan en todas las dimensiones de su vida. Habitualmente, se señala a estas personas como violentas y agresivas, con dificultades para estudiar, trabajar y vivir en comunidad. También se estigmatizan las causas desencadenantes de los problemas de salud mental, relacionándolos con una mala parentalidad o con las conductas adictivas (Fedeafes, 2013).

El estigma social no solo recae sobre las personas que padecen problemas de salud mental, sino que también afecta profundamente a sus familiares y personas cuidadoras. La sociedad a menudo atribuye a estas familias una carga emocional, lo que puede llevar a sentimientos de culpa, vergüenza y soledad. Esta estigmatización no solo limita el acceso a recursos y servicios, sino que también puede generar conflictos familiares y tensiones en las relaciones interpersonales, lo cual socava el papel esencial que desempeña la familia en la promoción del cuidado y del bienestar.

La familia 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 microsocia. En ella, se satisfacen las necesidades que están en la base de la conservación, el fomento y la recuperación de la salud (Louro, 2003). En concreto, las funciones de la familia consisten en satisfacer las necesidades básicas para la supervivencia, proporcionar apoyo mutuo e instrumental (prestación de servicios o ayuda directa) entre las personas que la integran y transmitir valores y normas de comportamiento para participar 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 el aprendizaje de la mejor manera de gestionárselas (García Angosto, 2021).

Las familias de personas con problemas de salud mental a menudo enfrentan aislamiento, discriminación y una carga emocional considerable. Este estigma puede dificultar el acceso a recursos de apoyo y tratamiento adecuados, además de generar tensiones dentro del núcleo familiar. La falta

de comprensión y empatía por parte de la sociedad exige urgentemente programas de concienciación y apoyos tanto para las personas afectadas como para sus familias, con el fin de mejorar su calidad de vida y promover su integración plena en la comunidad.

Conscientes de ello, Salud Mental Euskadi y las asociaciones que la componen (Agifes, Asafes, Asasam y Avifes) han realizado un estudio que tiene como objetivo principal profundizar en la situación que enfrentan las familias de personas con problemas de salud mental en Euskadi<sup>1</sup>. Para ello, dicho estudio ha planteado varios objetivos específicos:

- Conocer el perfil de las personas responsables de prestar apoyo y cuidados a las personas con problemas de salud mental, así como el perfil de estas últimas.
- Conocer las consecuencias que tiene asumir la responsabilidad del apoyo y cuidado en varios ámbitos (relaciones familiares y sociales, ocio y tiempo libre, estado de salud, economía doméstica).
- 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 la calidad de vida de las familias.
- Ofrecer un mapa de recursos para la atención de las necesidades de las familias implicadas en el cuidado de personas con un problema de salud mental.
- Ofrecer un catálogo de buenas prácticas e iniciativas remarcables identificadas en este ámbito a escala autonómica, nacional e internacional.

En este artículo, se resumen los principales resultados de dicho estudio. En primer lugar, se presenta el perfil que caracteriza a las familias cuidadoras, describiendo la edad, el sexo, la situación laboral, el nivel educativo y el tiempo que dedican las personas al cuidado de sus familiares. También se analizan las características de las personas con problemas de salud mental, tales como el diagnóstico psiquiátrico, la situación laboral y el lugar de residencia. En segundo lugar, se describen los efectos del cuidado en diversos aspectos de la vida de las familias cuidadoras, como las relaciones sociales, la salud física y emocional, el bienestar material y económico, y el empleo y la formación. En tercer lugar, se explora el papel de los recursos de apoyo disponibles para las familias, destacando el valor de las asociaciones en el acompañamiento y reducción de las consecuencias negativas del cuidado. Por último, se sugieren una serie de propuestas de mejora para la calidad de vida de las familias.

<sup>1</sup> Disponible en <[https://saludmentaleuskadi.org/wp-content/uploads/2024/02/FEDEAFES\\_familias\\_04102023\\_CAST.pdf](https://saludmentaleuskadi.org/wp-content/uploads/2024/02/FEDEAFES_familias_04102023_CAST.pdf)>.

## 2. Metodología

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 la Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Salud Mental Euskadi-Fedeafes), junto con representantes de la Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Avifes), la Asociación Guipuzcoana de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Agifes), la Asociación Alavesa de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Asafes) y de la Asociación Ayalesa de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Asasam); se contó, además, con el apoyo técnico de EDE Fundazioa.

Para el desarrollo del estudio y la consecución de los objetivos planteados, se ha optado por combinar las metodologías cuantitativa y cualitativa. En concreto, se ha optado por utilizar las siguientes herramientas:

- Revisión documental: se han recopilados las principales referencias bibliográficas sobre el objeto de estudio de la investigación (investigaciones de otros ámbitos territoriales). Esto ha permitido contextualizar y enfocar el estudio adecuadamente.
- Consulta de fuentes estadísticas: se han consultado varias fuentes de datos, con vistas a recoger información cuantitativa de interés para el estudio.
- Encuesta: se ha llevado a cabo una consulta a las personas que se responsabilizan de los cuidados y apoyos a personas con problemas de salud mental, para recoger información cuantitativa sobre los efectos en la calidad de vida de ese apoyo y acompañamiento. Esta consulta se ha realizado a través de las asociaciones de personas con problemas de salud mental y sus familias. En total, se han recogido 261 cuestionarios en el conjunto de Euskadi.
- Grupos de discusión: se han realizado grupos de discusión con familiares de personas con problemas de salud mental que se responsabilizan de los cuidados y apoyos a su familiar con problemas de salud mental, para hacer una lectura compartida de los datos recogidos y enriquecer los resultados y conclusiones del estudio. Las sesiones se han organizado a través de las asociaciones y se desarrollado en los tres territorios históricos. En total, han participado más de 50 familiares.
- Seminario de trabajo con profesionales: se ha llevado a cabo un seminario de trabajo con profesionales de diferentes ámbitos (salud mental, recursos y servicios dirigidos a familias), para recoger propuestas y orientaciones de mejora de cara a intervenir con las familias de personas con problemas de salud mental.

Además, el estudio se complementa con:

- Una revisión exhaustiva de los servicios, programas y recursos para familiares, llevada a cabo en contraste con las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental de Euskadi y la federación que las agrupa (en total, se han identificado 58 recursos de diversa naturaleza).
- Un rastreo web para identificar buenas prácticas de carácter autonómico, estatal e internacional, así como experiencias inspiradoras en el ámbito de la atención a familiares de personas con problemas de salud mental (en total, se han identificado once buenas prácticas).

## 3. Principales resultados

### 3.1. Perfil de las familias cuidadoras

En Euskadi, el 80 % de las personas que cuidan a familiares con problemas de salud mental tienen más de 50 años. El cuidado recae mayoritariamente en mujeres (75 %), siendo en su mayoría las madres quienes asumen esa responsabilidad. Estas cuidadoras suelen llevar más de cinco años brindando apoyo continuo a sus familiares. Además, un alto porcentaje (61,2 %) de las personas responsables de ese cuidado convive con el familiar que presenta problemas de salud mental, lo que refuerza las consecuencias del cuidado en la vida cotidiana de ambas partes.

En cuanto al lugar de residencia, el 39,9 % de los familiares de personas con problemas de salud mental viven en el Gipuzkoa, el 30,4 % en Bizkaia y el 28,1 % en Álava. Respecto al tamaño del municipio, el 43,2 % reside en alguna capital, el 42,4 % en municipios medianos, y el 14,4 % en municipios pequeños (menos de 10 000 habitantes).

En términos de nivel educativo, el 40 % de los familiares tienen estudios universitarios o de grado, mientras que un 30 % poseen estudios secundarios o formación profesional, y un 28 % cuentan con educación primaria. Un pequeño porcentaje (2,3 %) carece de estudios formales. En cuanto a la situación laboral, casi la mitad de las personas entrevistadas (47,2 %) se encuentran inactivas (jubiladas, prejubiladas, dedicadas a tareas domésticas), mientras que el 44,3 % están trabajando. Además, un 7,7 % se encuentran desempleadas y un 0,9 % están estudiando.

Por último, los ingresos de los hogares varían: el 35,4 % tiene ingresos mensuales netos de entre 1000 y 2000 euros, el 30,6 % percibe entre 2001 y 3000 euros, el 15,7 % tiene entre 3001 y 5000 euros, y el 4,4 %, más de 5000 euros. No obstante, un 9,2 % de los hogares reportan ingresos mensuales inferiores a 1000 euros.

### 3.2. Perfil de las personas con problemas de salud mental

En relación con el perfil de las personas con problemas de salud mental, los datos apuntan a que seis de cada diez son hombres. Por edad, no destaca un perfil determinado: casi la mitad (48,8 %) tiene más de 40 años y la otra mitad (51,2 %) tiene menos. Además, ocho de cada diez en la actualidad no tienen pareja. Casi cuatro de cada diez personas con problemas de salud mental residen en Gipuzkoa (38,8 %), un 29,8 % en Álava 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 (de menos de 10 000 habitantes). En lo relativo a su situación laboral, los datos señalan que el 23,4 % de estas personas tienen una incapacidad laboral permanente. Además, el 18,2 % se encuentra en desempleo o buscando trabajo, un 14,7 % trabaja en un empleo ordinario con apoyo, y el 10,8 % en un empleo protegido. Además, el 22,1 % de estas personas se encuentran en otra situación (están jubiladas o prejubiladas, no buscan empleo).

El diagnóstico más habitual es esquizofrenia (36,7 %), seguido de trastorno de personalidad (21,5 %). La edad media del diagnóstico ronda los 23 años y en torno al 70 % de estas personas conviven con el diagnóstico desde hace más de diez años. Así mismo, casi ocho de cada diez personas con problemas de salud mental consultadas siguen habitualmente un tratamiento farmacológico y el 32 % siguen un tratamiento o reciben apoyo psicológico en una asociación de familiares y personas con problemas de salud mental. Por último, es importante destacar que la presencia de diagnósticos adicionales a los problemas de salud mental es significativamente más alta entre las personas jóvenes (30 años o menos). Además, la patología dual —es decir, la coexistencia de un trastorno mental y una adicción— afecta principalmente a personas de 40 años o menos.

### 3.3. Las consecuencias de cuidar y apoyar a las personas con problemas de salud mental

El problema de salud mental de una persona le afecta tanto a ella misma como a su entorno familiar. Asumir los cuidados de una persona con problemas de salud mental supone una elevada dedicación en tiempo para las personas cuidadoras, si bien el coste de cuidar es mucho más profundo que la suma de horas dedicadas a realizar determinadas tareas, en tanto que la vida de la persona cuidadora se ve, en gran medida, condicionada por ese papel. Para las y los familiares, 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 son la dificultad para comunicarse con el familiar con problemas de salud mental y el sentimiento de agotamiento en la convivencia.

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 familiar (García Angosto, 2021: 12). Así mismo, 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 domésticas (Gradillas, 1998: 5).

Profundizando en el perfil de las personas cuidadoras, un estudio realizado por investigadores de la London School of Economics para la Federación Europea de Asociaciones de Familias de Personas con Enfermedad Mental, Eufami (McDaid y Park, 2020), revela que la calidad de vida de las personas cuidadoras es un 40 % más baja que la del resto de la población. Además, el índice de calidad de vida es menor entre las personas convivientes con familiares con problemas de salud mental, que presentan un índice de calidad de vida de 56,17 sobre 100 puntos<sup>2</sup>, y, en especial, entre las y los cuidadores de personas con múltiples trastornos mentales, cuyo índice de calidad de vida se sitúa entre los 30 y 40 puntos sobre 100.

#### 3.3.1. Incidencia en el tiempo disponible

En Euskadi, los familiares de personas con problemas de salud mental dedican de media unas 14 horas semanales al cuidado y apoyo de su familiar, si bien se percibe una amplia variabilidad en el tiempo invertido en función del momento vital en el que se encuentre la persona. Estos datos quedan muy por debajo de los resultados ofrecidos por el informe ya mencionado de McDaid y Park (2020), que estima que las personas cuidadoras dedican una media de 43 horas semanales a estas tareas.

Algunas variables condicionan el tiempo que estas personas dedican a las tareas de cuidado. Por ejemplo, las mujeres dedican un tiempo notablemente superior a los hombres (15,6 horas de media frente a 10,1 horas, respectivamente). También quienes conviven de manera estable con la persona con problemas de salud mental invierten significativamente más tiempo en esos cuidados que quienes no conviven con ellos o ellas (16,22 frente a 10,21 horas). En esta misma línea, los datos recogidos también apuntan a que las familias dedican más tiempo a los apoyos y cuidados (una media de 20 horas semanales) cuando las personas con problemas de salud mental son jóvenes (menores de 30 años), lo que se correspondería con media jornada laboral.

<sup>2</sup> En el caso de las personas cuidadoras no convivientes, el índice de calidad de vida se eleva hasta los 63,78 puntos.

Estos datos ponen de manifiesto que cuidar y apoyar a una persona con problemas de salud mental supone un importante sobrecoste de tiempo en el día a día de las familias. En muchos casos, el tiempo dedicado es muy superior al promedio que se presenta en este estudio, llegando incluso a ser "un trabajo a tiempo completo". De acuerdo 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 último, cabe señalar que en torno a una de cada cuatro personas consultadas (23,3%) presta apoyo a más de una persona con problemas de salud mental, y que el 40% asume también la responsabilidad de prestar apoyos y cuidados a otras personas del entorno familiar (personas mayores, menores de edad).

### 3.3.2 Incidencia en las relaciones sociales

Responsabilizarse de los cuidados y apoyos de las personas con problemas de salud mental requiere de tiempo, lo que reduce el tiempo libre disponible de las personas cuidadoras 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. Parte de la pérdida en la calidad de vida de las y los familiares que asumen los cuidados está estrechamente relacionada con el sentimiento de soledad que les invade.

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 (McDaid y Park, 2020). Así, responsabilizarse de los cuidados tiene importantes consecuencias en las relaciones sociales y el tiempo libre y de ocio de quien los asumen y, en general, de toda la familia, especialmente en los momentos de crisis o de inestabilidad.

En ocasiones, ese aislamiento y distanciamiento del entorno puede ser consecuencia directa de conflictos generados precisamente por la responsabilidad de cuidar al familiar con problemas de salud mental. En este sentido, los datos recogidos en el marco del presente estudio apuntan a que los conflictos familiares por la responsabilidad del apoyo resultan habituales: en torno a seis de cada diez personas consultadas aseguran haber tenido conflictos familiares (enfrentamientos, distanciamientos) relacionados con las responsabilidades de cuidado y, en torno a tres de cada diez han tenido enfrentamientos fuertes por este motivo (separaciones matrimoniales, rupturas familiares). Además, los conflictos entre las personas con problemas de salud mental y sus hermanas y hermanos son una de las situaciones que más tensionan a las familias.

Por lo que a las relaciones sociales respecta, el 40% de las familias reconocen haberse distanciado o haber perdido amistades (dejan de quedar, espacian progresivamente los encuentros) como consecuencia de sus responsabilidades para con su familiar con problemas de salud mental. En este caso, las mujeres acusan un mayor distanciamiento social en comparación con los hombres (42% y 32,8%, respectivamente).

En este contexto, algunas familias deciden no compartir con terceras personas la situación que están viviendo y las dificultades que enfrentan en el cuidado de la persona con problemas de salud mental, para intentar así evitar el aislamiento social. Según los datos recogidos en el estudio, tres de cada diez personas consultadas (27,5%) aseguran no hablar con nadie sobre los problemas de salud mental de su familiar. El desconocimiento, los prejuicios y el estigma asociados a los problemas de salud mental generan muchas veces la incomprensión de familiares y amistades, reduciendo las opciones de apoyo e incrementado la sensación de soledad.

El tiempo libre disponible para participar e implicarse en las actividades que les gustan es otro aspecto que se ve en gran medida comprometido al asumir estos cuidados. Un tercio de las personas consultadas considera que no cuenta con tiempo suficiente para realizar las actividades de ocio y tiempo libre que desea, 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 con problemas de salud mental.

Por último, los datos indican que casi la mitad de las personas encuestadas se muestran insatisfechas con las actividades de ocio que realizan, y seis de cada diez muestran su insatisfacción con el clima y ambiente familiar. En relación con este último aspecto, hay que tener en cuenta 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.

### 3.3.3. Incidencia en la salud física y emocional

Cuidar a un familiar con problemas de salud mental también tiene una fuerte incidencia en la salud física y emocional de quienes se responsabilizan de ello, especialmente cuando llevan mucho tiempo asumiendo esos cuidados. Las principales consecuencias se producen en la esfera psicológica, con la aparición de estrés persistente y ansiedad, estado de ánimo bajo, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. Igualmente, el cuidado también tiene repercusiones en la salud física de estas personas.

Según los datos recogidos en el marco de este estudio, casi seis de cada diez personas consultadas han tenido problemas vinculados a su salud

emocional (depresiones, episodios de ansiedad). Además, más de la mitad (55,4%) reconocen que se han visto superadas en alguna ocasión por la carga mental que supone prestar esos cuidados. Aunque las diferencias no son estadísticamente significativas, los datos sí apuntan a que la carga mental que deriva del cuidado es muy superior entre las familias que conviven de manera habitual con la persona con problemas de salud mental (60,1% frente al 48,3% de quienes no conviven con el familiar). Del mismo modo, casi la mitad de los y las familiares consultados asegura sentirse estresada y sobrepasada por prestar ese apoyo, y el 44,4% se siente agotada y desanimada por la situación. De nuevo, quienes conviven con la persona con problemas de salud mental se ven en mayor medida perjudicados por el estrés, el agotamiento y el desánimo.

Los resultados del cuestionario también indican que casi el 12% de las y los familiares que asumen el cuidado de una persona con un problema de salud mental tienen actualmente algún problema de salud mental diagnosticado. El porcentaje de mujeres con algún diagnóstico duplica al de hombres (12,4% y 6,2% respectivamente). Esta cifra podría ser incluso superior si se tiene en cuenta que algunos estudios desarrollados a nivel internacional estiman que en torno al 27% de las personas cuidadoras de personas con problemas de salud mental presentan un diagnóstico de depresión o un trastorno de ansiedad (McDaid y Park, 2020).

Además, la mitad de las personas consultadas aseguran que en alguna ocasión han requerido de atención especializada, psicológica o psiquiátrica, como consecuencia del impacto emocional que el cuidado ha tenido sobre ellas o ellos, y casi cuatro de cada diez siguen en la actualidad un tratamiento o apoyo psicológico o farmacológico (36,1% en el caso de los hombres y 38,5% en el de las mujeres). Así mismo, el impacto emocional del cuidado también tiene consecuencias negativas en la salud física de las personas cuidadoras. Casi la mitad (47,9%) reporta efectos como pérdida de energía, fatiga, mareos y dolores, además de experimentar dificultades para conciliar el sueño (43,3%).

### 3.3.4. Incidencia en el bienestar material y económico

Apoyar y cuidar a un familiar con problemas de salud mental también tiene importantes consecuencias en la esfera económica de las familias, desde una doble perspectiva que deriva, por un lado, del sobrecoste económico que asumen para atender la enfermedad (profesionales, medicinas) y, por otro lado, de las renuncias que con frecuencia se ven obligadas a realizar en el ámbito laboral (retirada total o parcial del mercado laboral, reducciones de jornada). A este respecto, McDaid y Park (2020) ponen de relieve el valor económico estimado del tiempo de cuidado informal, que es significativamente mayor para las personas cuidadoras que conviven con la persona a

la que cuidan. Los cuidados informales tienen un valor económico estimado, según este estudio, de 61026 euros anuales (utilizando el enfoque de la voluntad de pagar<sup>3</sup>) y de 74907 euros anuales (utilizando el enfoque de la voluntad de aceptar<sup>4</sup>).

Los datos recogidos en el marco de este estudio señalan que, en Euskadi, seis de cada diez personas consultadas (61,9%) aseguran que la atención a su familiar con problemas de salud mental supone un coste extraordinario para su familia. La proporción de familias que asumen gastos extraordinarios como consecuencia de la enfermedad mental es diez puntos superior a la media (71,9%) cuando la persona con problemas de salud mental es más joven (menor de 30 años).

En la mayoría de los casos (43,4%), el sobrecoste que asumen estas familias se sitúa entre los 101 y 300 euros y, en menor medida (26,5%), entre 301 y 500 euros. Además, en torno al 15% invierte más de 500 euros mensuales a esta atención. De nuevo, las y los familiares de una persona joven con problemas de salud mental (menor de 30 años) son quienes más dinero destinan a la atención de su familiar. El 23,1% de estas familias invierten más de 500 euros mensuales en su atención.

En relación con los conceptos que determinan los gastos extraordinarios, se advierte que, en más de la mitad de los hogares vascos, los gastos vienen determinados por las medicinas o especialistas a los que visita la persona con problemas de salud mental (54,8%). En segundo lugar, un 24,7% lo destina al copago de los servicios que utiliza esa persona (programas de ocio y tiempo libre, entre otros) y, en tercer lugar, a las deudas generadas por la situación de cuidado (20,5%). El mantenimiento de la vivienda (17,1%), el refuerzo educativo (13%) y la atención domiciliaria (11,6%) son otros conceptos que determinan ese gasto extraordinario.

Es importante señalar que el sobrecoste económico puede convertirse en un obstáculo que limita la atención a las necesidades de las personas con problemas de salud mental y sus familias. Así, 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 ese mismo motivo.

Además, el 43% de las y los familiares consultados aseguran que en alguna ocasión han tenido que costear una atención psicológica o psiquiátrica para sí mismos o mismas. La variable del sexo establece diferencias en esta cuestión, siendo las mujeres las que en mayor medida aseguran haber renunciado a

<sup>3</sup> Precio máximo que una persona está dispuesta a sacrificar para conseguir un cambio positivo.

<sup>4</sup> La compensación que una persona está dispuesta a recibir a cambio de renunciar a algún bien o servicio.

esos apoyos: el 46,5% de ellas ha renunciado a un tratamiento en alguna ocasión, frente al 31,7% de los hombres.

### 3.3.5. Incidencia en el empleo y formación

A pesar de los efectos económicos que los problemas de salud mental tienen en las familias, las renunciaciones en el ámbito laboral y formativo son relativamente comunes, lo que agrava aún más su situación y bienestar. Una de las consecuencias más habituales de prestar apoyos y cuidados es el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado de las personas cuidadoras. A esto hay que sumar los casos en los que la enfermedad ha impedido que la persona con problemas de salud mental mantenga o pueda acceder a un trabajo remunerado.

Los datos recogidos a través de la encuesta señalan que, en Euskadi, una de cada cinco personas consultadas (21,3%) aseguran que alguna persona de su familia ha reducido su jornada laboral como consecuencia de las responsabilidades del cuidado, y un 17,4% han dejado el trabajo por este motivo. Así mismo, un 23,7% manifiesta que algún miembro de la familia ha estado de baja laboral para atender a su familiar.

Dado que el peso de los cuidados de las personas con problemas de salud mental en el hogar recae fundamentalmente en las mujeres, son ellas quienes con mayor frecuencia se ven en la necesidad de renunciar a sus proyectos profesionales, lo cual compromete su bienestar presente y futuro. No obstante, del estudio también se desprende que algunas personas cuidadoras tratan por todos los medios de mantener sus empleos remunerados fuera del hogar para poder desconectar, al menos por un tiempo, de las tareas de cuidado.

Por último, en cuanto a las oportunidades de desarrollar una carrera y formarse para un futuro mejor, los resultados de la encuesta señalan que el 5,5% de las y los familiares de Euskadi han dejado sus estudios o la formación que estaban adquiriendo para dedicar más tiempo a prestar apoyos.

### 3.3.6. Valoración de los recursos de apoyo a las familias

Teniendo en cuenta las importantes consecuencias que tiene para las familias la provisión de apoyos y cuidados, las personas con problemas de salud mental y sus familias consideran fundamental el apoyo de las asociaciones de personas con problemas de salud mental y sus familias, ya que además de mostrarse sensibles a sus necesidades, les ofrecen una serie de servicios y programas que responden a muchas de esas necesidades. De todos los recursos que ofrecen las asociaciones, los grupos de ayuda son los más utilizados por las familias que cuidan de una persona con problemas de salud mental. Casi

cuatro de cada diez personas consultadas aseguran participar en este tipo de recurso. Entre los recursos más utilizados, le siguen la escuela de familias (18,8%), el servicio de acompañamiento social (16,9%) y la atención psicosocial (16,1%).

Las asociaciones también contribuyen a reducir las sensaciones de aislamiento y soledad, al representar un espacio de referencia y encuentro entre familias que viven circunstancias similares, y donde pueden encontrar una empatía y comprensión que muchas veces no perciben fuera.

Tal y como demuestran los resultados de la encuesta, las familias se muestran en gran medida satisfechas con el apoyo prestado desde las asociaciones, y valoran que su labor amortigua las consecuencias negativas del cuidado. Así, nueve de cada diez personas se declaran satisfechas con el apoyo que les prestan las asociaciones a la hora de afrontar la enfermedad de su familiar (88,9%) y un 84,5% consideran que, sin su apoyo, los efectos negativos del cuidado habrían sido mayores. También cabe señalar que las familias reconocen la labor de las asociaciones en el ámbito de la sensibilización social y en la lucha contra el estigma y discriminación.

Por último, las familias señalan que es necesario seguir reforzando la labor de las asociaciones. De acuerdo con los resultados de la encuesta, seis de cada diez familiares aseguran que les gustaría mantener una mayor relación con otras familias que están en situaciones parecidas a la suya. En este sentido, algunas personas que han participado en los grupos de trabajo de este estudio señalan que el estigma social impide a muchas familias acercarse a las asociaciones, especialmente en los entornos rurales o municipios más pequeños.

## 4. Propuestas para mejorar la calidad de vida de las familias

A continuación, se señalan las principales recomendaciones o propuestas para mejorar la intervención con las familias de personas con problemas de salud mental.

### 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 requieran.
- Brindar 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

- 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.

### Recursos de apoyo a las familias

- Promover más recursos de respiro para 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).
- Impulsar programas de emancipación e independencia (viviendas con apoyos, impulso de empleo en sus diversas modalidades —ordinario, con apoyo, protegido—) para las personas con problemas de salud mental, a fin de aliviar las consecuencias negativas del apoyo y cuidado que proporcionan las 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 que muchas veces surgen en las 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 o el apoyo psicológico.
- Promover protocolos de derivación y otras herramientas jurídicas que permitan asegurar unos apoyos adecuados para la gestión del patrimonio de aquellas personas con problemas de salud mental que no puedan gestionar adecuadamente su patrimonio.
- Incrementar y facilitar las medidas de conciliación de la vida laboral y familiar en el trabajo remunerado.
- Desarrollar políticas dirigidas al reconocimiento de la labor de cuidado de las familias.

### Ámbito sociocomunitario

- Apoyar la labor de las asociaciones (en la sensibilización, la transformación social, la lucha contra el estigma) y poner en valor su trabajo para con el colectivo y sus familias.
- Continuar visibilizando la situación 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 ese 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.

- FEDEAFES (2013): *La realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV*, Vitoria-Gasteiz, Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, <[http://www.fedeafes.org/wp-content/uploads/2014/03/FEDEAFES\\_Estigma-Social-en-Euskadi\\_entre-las-personas-con-enfermedad-mental\\_estudio2013\\_web-reducido3.pdf](http://www.fedeafes.org/wp-content/uploads/2014/03/FEDEAFES_Estigma-Social-en-Euskadi_entre-las-personas-con-enfermedad-mental_estudio2013_web-reducido3.pdf)>.
- GARCÍA ANGOSTO, B. (2021): *Familia y salud mental. Guía informativa y práctica para familiares de personas con problemas de salud mental*, Melilla, FEAFES Melilla, <[https://feafesmelilla.com/wp-content/uploads/2021/06/Guia-Familia-y-Salud-Mental\\_-FEAFESMELILLA.pdf](https://feafesmelilla.com/wp-content/uploads/2021/06/Guia-Familia-y-Salud-Mental_-FEAFESMELILLA.pdf)>.
- GRADILLAS, V. (1998): *La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría*, Madrid, Díaz de Santos.
- LOURO, I. (2003): "La familia en la determinación de la salud", *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 29, n.º 1, pp. 48-51, <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21429107>>.
- MCDALD, D. y PARK, A. L. (2020): *Understanding the value and impacts of informal care for people living with poor mental health*, Londres, London School of Economics y Eufami, <<https://eufami.org/sites/default/files/2023-10/The%20Value%20of%20Caring%20Report.pdf>>.
- OMS (2022): *World mental health report: transforming mental health for all*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud <[https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/57878/9789275327715\\_spa.pdf?sequence=5](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/57878/9789275327715_spa.pdf?sequence=5)>.
- SALUD MENTAL EUSKADI-FEDEAFES (2023): *Las familias de personas con problemas de salud mental en la CAE*, Llodio, Salud Mental Euskadi, <[https://saludmentaleuskadi.org/wp-content/uploads/2024/02/FEDEAFES\\_familias\\_04102023\\_CAST.pdf](https://saludmentaleuskadi.org/wp-content/uploads/2024/02/FEDEAFES_familias_04102023_CAST.pdf)>.