



Fundación Alzheimer España

MANUAL INFORMATIVO

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

Carga familiar: ¿Qué es y cómo medirla?

¿Cuál es la definición de la carga familiar?

Es un concepto clave para la investigación psicosocial, pero, a veces, peca de falta de claridad.

La carga familiar (para el cuidador) se define como "el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se les plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer" (George 1986).

También se define como "el impacto de las perturbaciones cognitivas y del comportamiento del enfermo de Alzheimer sobre la familia y la necesidad para él de proveer cuidados y supervisión" (Ory 1985). De hecho, la carga familiar es "MULTIDIMENSIONAL" y las definiciones anteriores no son fácilmente utilizables en la investigación. Dos tentativas tuvieron lugar para separar lo que es la carga familiar objetiva y la carga familiar subjetiva (Hoenig 1966):

- la carga objetiva se refiere a los acontecimientos y las actividades asociados con experiencias negativas por parte del cuidador;
- la carga subjetiva se refiere a los sentimientos del cuidador como responsable y proveedor de los cuidados.

Como la carga incluye una parte subjetiva importante, varía mucho de un cuidador a otro. Lo que presenta dificultades para uno puede ser fácil para otro. No todos los cuidadores experimentan las distintas formas de tensión asociadas con el cuidado de la misma manera ni en el mismo grado. Los sentimientos de carga suelen variar de un individuo a otro. Aunque dos personas no responden del mismo modo ante la situación de cuidar, existen semejanzas en la naturaleza de la tensión experimentada por ciertos subgrupos de cuidadores.

¿Cómo medir la carga del cuidador?

Se han creado diversos instrumentos para evaluar la carga familiar. Uno de los más usados es el cuestionario diseñado por ZARIT y ZARIT (1982): "Entrevista sobre la carga" y "Lista de control sobre problemas de Memoria y Comportamiento". A continuación, damos un ejemplo de cuestionario que incluye 23 preguntas. Son los cuidadores los que contestan a las preguntas evaluando sus respuestas de 0 (nunca) a 4 (casi siempre).

1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que necesita realmente?
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familia no tiene suficiente tiempo para Ud.?

3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca su familiar?
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8. ¿Cree que su familiar depende de Ud.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que Ud. sea quien le cuide, como si Ud. fuera la única persona de quien depende?
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/la por mucho tiempo más?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a alguien?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familia?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?
23. ¿Utiliza los recursos sociales de los que dispone su comunidad?

¿Cuáles son los factores que influyen en la percepción de la carga por el cuidador?

Numerosos factores modifican la percepción de la carga familiar por el cuidador.

El cambio de papel vinculado al grado de parentesco con el enfermo.

- Cónyuges "Juan José, 82 años, cuida su mujer de 76 años, diagnosticada de Alzheimer hace 3 años. Juan José tiene ya una edad en la cual se enfrenta al estrés de su propio proceso de envejecimiento.

Tuvo también que encargarse del espacio de competencia de su mujer, es decir de las tareas que ella realizaba como ama de casa. Es cierto que él siempre fue el jefe de familia y se encargaba de la gestión financiera del hogar. Sigue haciéndolo. Al final, juega en la pareja el papel que siempre había asumido, pero se encarga, ahora, de las responsabilidades de su mujer".

"María, 67 años, cuida de su marido de 73 años, diagnosticado de Alzheimer desde 27 meses. No tienen hijos. Ella siempre fue buen ama de casa, pero la mayoría de las decisiones las tomaba su marido. Además de cuidar su marido y de cumplir con las tareas domésticas, María se encuentra sola a la hora de resolver todos los problemas. Ella es, de hecho, el "jefe de familia". Todas las responsabilidades recaen sobre ella ... y tiene 67 años con los problemas habituales de esa edad".

Estos dos ejemplos demuestran que en la pareja la carga familiar objetiva es distinta según que el cuidador sea el marido o la mujer. A menudo, para ella, la situación es completamente distinta de la que ha vivido durante años con su marido. Recordamos que el 60% de los cuidadores tienen más de 60 años.

- Hijos/hijas "Olivia tiene 42 años, un marido y dos hijos. Quería mucho a su padre y siempre respetaba sus decisiones. La aparición de la EA fue catastrófica para su padre porque era viudo y no podía seguir viviendo sólo como había hecho desde la muerte de su mujer. Olivia iba a ver a su padre 2 veces a la semana y a menudo llevaba su padre a casa para pasar el domingo con toda la familia. Olivia y su marido decidieron que el abuelo vendría a vivir definitivamente en su casa, lo que creó para Olivia una situación difícil:

- Está triste por la pérdida de competencia del padre a quien respetaba. Ella y su marido deben afrontar todas las decisiones que conciernen la vida del suegro. Olivia ahora, de hija, ha pasado a ser padre de su padre y a asumir un papel distinto al de su niñez y juventud.

- Además, las relaciones no son muy buenos entre el abuelo y sus nietos. La deficiencia mental y física del abuelo les choca. ¿Vamos a ser así? ¿Por qué le dejan comer con los dedos cuando nosotros tenemos que usar tenedores y cuchillos?

- Por fin, Olivia sigue desarrollando las tareas domésticas además de cuidar a su padre."

En este caso, la carga familiar incluye un cambio drástico de papel para Olivia, una sobrecarga de trabajo en casa y preocupaciones para las relaciones tensas entre sus hijos y su padre.

- Nueras "Mi suegro enfermó del Alzheimer hace casi 3 años. Es viudo; mi suegra murió hace 16 meses. Mi marido decidió trasladar a su padre a casa después de hablarlo conmigo. Claro que mi suegro, lo conozco desde que me casé hace 10 años. No soy su hija, soy la mujer de su hijo. Y me toca tomar decisiones que normalmente no me incumberían. Mi situación es difícil porque tengo que referir a mi marido, hablar de los problemas, incluso los pequeños, con él porque, al final, el enfermo es su padre. Además, tenemos un hijo y hay que ocuparse de él también".

Las nueras frecuentemente asumen el papel de cuidar cuando el cónyuge o la hija no pueden, no son capaces o no quieren hacerlo. Los problemas y temores que experimentan son generalmente bastante diferentes de aquellos que sienten otros cuidadores familiares. A diferencia de la hija o el hijo del enfermo, la nuera no fue

criada por la persona con la EA y por ello la responsabilidad filial no es la causa por la que asumen el papel de cuidador. Es más, sus opiniones pueden no ser consideradas tan importantes como las expresadas por los hijos de la persona con la enfermedad. Estos hechos sirven para colocar a las nueras en una posición única. Por otro lado, se espera que sea cuidadora principal de alguien que no le cuidó cuando ella era joven. A menudo deberá delegar en los hijos adultos que sienten que tienen el derecho a decidir lo que es mejor para el pariente enfermo. Este estrés puede causar enfado y resentimiento en la nuera.

Los trastornos de la conducta del enfermo.

La carga familiar del cuidador es mayor a razón de los problemas de conducta del enfermo:

- ☐ - agresiones e insultos
- ☐ - acusaciones de estar sólo, daños, abusos, abandono
- ☐ - alucinaciones
- ☐ - vagabundeo
- ☐ - reacciones catastróficas

La aparición de estos trastornos del comportamiento crea situaciones muy estresantes para el cuidador. El familiar ya es un "enfermo difícil" y estos cambios de su personalidad suponen una gran dificultad de adaptación del cuidador principal y de los miembros de la familia.

La gravedad de la enfermedad

A medida que la enfermedad se agrave, se incrementa en intensidad y duración la intervención del cuidador. Existe una relación directa entre el aumento de la carga y la evolución progresiva de la EA (Florez Losano, 1999).

La percepción por el cuidador de la dependencia del enfermo

Los factores que más influyen en la carga emocional del cuidador son la sensación de que el enfermo depende de él (72%) y la convicción de que el enfermo cuente con él como si fuera la única persona (57%) (Bermejo, 1998).

Otras personas a cargo

Cuando los cuidadores son los hijos, a menudo, tienen una o varias personas menores de 18 años a su cargo. Es la problemática de 20% de los cuidadores (Stone y cols, 1987). En esta situación la carga familiar se multiplica.

Los conflictos laborales

El 9% de los cuidadores tuvieron que abandonar su trabajo y en el 20% de los casos se han producido conflictos en el ambiente laboral (Stone, 1987),

El déficit económico

Aproximadamente la mitad de los cuidadores principales manifiestan que las pensiones de los afectados son realmente insuficientes para cubrir sus necesidades y los propios gastos ocasionados por el cuidado (Florez Lozano, 1999).