



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

SOBRECARGA E IRA EN CUIDADORES PRIMARIOS  
INFORMALES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

**T E S I S**  
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
**L ICENCIADA EN PSICOLOGÍA**  
P R E S E N T A:  
**ELIZABETH BONILLA MÉNDEZ**

JURADO DE EXAMEN

TUTORA: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

COMITÉ: MTA. BLANCA ESTELA BARCELATA EGUIARTE

MTO. ALFONSO SERGIO CORREA REYES

LIC. CLARA HAYDEE SOLÍS PONCE

MTA. ROCÍO ELIZABETH DÍAZ SANTANA



MÉXICO, D. F.

2011



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Bertha Ramos del Río, la luz que iluminó mi gris e incierto camino, dándole fortaleza a mis dudosos pasos, sus palabras en los momentos precisos, además de alivio y motivación, me llenaron de voluntad para concluir este proyecto e iniciar nuevos, pero sobretodo me impulsaron a continuar con mi compleja labor como cuidadora, revalorando así mi condición. Le agradezco ampliamente su valiosa amistad su calidez, su paciencia y el conocimiento compartido.

A mis sinodales: Psic. Clara Solís y a la Mta. Rocío Díaz ambas por insistirme esforzarme, por comprometerse con esta investigación y por los deseos de mejorarla con sus aportaciones; a la Mta. Blanca Barcelata y al Mto. Alfonso Correa por formar parte de este trabajo y ayudarme con sus revisiones oportunas.

Al Mto. Clemente Barragán, su ejemplo y sus consejos me impulsaron a iniciar este proyecto, y a estar en constante búsqueda de crecimiento profesional, le agradezco la amistad, el apoyo y el conocimiento que comparte conmigo.

Al Psic. Jorge Rosiles por darme alojamiento en su consultorio durante el proceso de recolección de datos y también durante las prácticas profesionales, compartimos el gusto por la locura, tanto la institucional, como la artística y la humana, gracias por su amistad.

Al Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno por permitirme realizar esta investigación, sobre todo al personal del área de Consulta Externa y al equipo multidisciplinario de Corta Estancia, donde psicólogos, psiquiatras, trabajadoras sociales y enfermeros me brindaron su apoyo.

Al Psic. Santiago Rincón que logro quitar el freno que por un instante detuvo mi camino, mediante sus asesorías con el SPSS, con quien finalmente hice las paces y lo convertí en mi mejor aliado de investigación.

A todos los cuidadores que me abrieron su corazón y me permitieron ingresar a su difícil realidad, conocerlos me devolvió fe en la humanidad, al saber que aún existe gente dispuesta a ayudar.

A mi madre, Minerva Méndez, estaré agradecida infinitamente por el apoyo incondicional, la comprensión y el gran amor que diariamente me ofrece, usted estará conmigo en cada paso que dé, con su fortaleza, valentía y perseverancia siempre inspirándome a continuar a pesar de lo terrible del camino, la quiero y admiro con todo mi ser. A mi padre, Raúl Bonilla, quien sin darse cuenta puso a prueba mis capacidades y endureció mi carácter, generando en mí fuerza, paciencia, cariño y mucha responsabilidad. Jamás podré devolverles lo que han hecho por mí.

A mis hermanos: Jorge por compartir conmigo enojos, risas, comida, pero sobre todo el gran apoyo, la nobleza y la fortaleza en los momentos difíciles; Pedro, por su buen humor y su frescura que me inyectan vitalidad; y también a mi cuñada Rocío, que es como mi hermana.

A mí amado Rix, imprescindible compañero de viaje, mi cómplice de grandes aventuras por más de diez años, mi cómplice de evolución personal y profesional, figura mágica que me acompaña día a día y me da la fuerza y el amor para continuar viviendo.

A mis Grandes Maestros Carlos y Magy, quienes me enseñaron a ver lo peor de mí, para alcanzar sólo lo mejor, cada latido de mi corazón, cada movimiento de mis músculos y la fortaleza de mi espíritu están cubiertos de su esencia y su arte marcial. Gracias por enseñarme a desear ser y vivir mejor.

A mis amigos, lejos o cerca, estarán siempre en mi corazón y en los mejores recuerdos de formación en FES Zaragoza, como mi gran, gran amiga Denisse por soportar mi impuntualidad, y por sus consejos; Omarcito gracias por escucharme, y ser un buen amigo; Angies gracias por compartir tu falta de convencionalismo; Elías y Carlita; Mario por tus irreverencias; y Gabriel otro apasionado por la psicología y la locura, lástima que no de Zaragoza, a todos ustedes gracias por compartir buenos momentos de su vida conmigo.

## ÍNDICE

R E S U M E N .....	
INTRODUCCION .....	
CAPÍTULO I .....	5
ESQUIZOFRENIA .....	5
1.1. Definición .....	5
1.2. Epidemiología .....	6
1.3. Etiología.....	7
1.4. Diagnóstico .....	9
1.5. Clasificación .....	12
1.6. Evolución y pronóstico.....	14
1.7. Tratamientos .....	17
CAPÍTULO II.....	21
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES .....	21
2.1. El perfil del cuidador primario informal .....	25
2.2. Prácticas de cuidado informal.....	29
2.3. Consecuencias del cuidado informal.....	34
CAPÍTULO III.....	39
IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DEL CUIDADOR .....	39
3.1. LA CARGA SUBJETIVA DEL CUIDADOR .....	39
3.1.1. Conceptualización .....	40
3.1.2. Medición.....	44
3.2. LA IRA .....	48
3.2.1. Conceptualización .....	50
3.2.2. Medición .....	52
JUSTIFICACIÓN .....	55
PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA .....	55
OBJETIVO GENERAL .....	55
VARIABLES.....	56
M É T O D O .....	57
RESULTADOS .....	63
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	75
REFERENCIAS.....	84
ANEXOS .....	88

## RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue establecer la relación entre la Sobrecarga y la Ira en Cuidadores Primarios Informales (CPI) de pacientes con esquizofrenia. Participaron 21 CPI de pacientes con esquizofrenia (95% tipo paranoide y 4.8% catatónica) que acudían al servicio de consulta externa y corta estancia del Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno. El 81% fueron mujeres, de escolaridad básica (62%), casadas (43%), amas de casa (66.7%) y de parentesco directo con el paciente (71%). La evaluación incluyó una Entrevista Semiestructurada, la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y la Escala de Expresión de Ira (STAXI-2). En los resultados se encontró que el 76.19% presentó sobrecarga; en la escala de Ira-Rasgo solo el 38.1% se reportó como alto, mientras que en la escala de Ira-Estado el 66.7% no mostró ira, además de obtener una Tau b- de Kendall de .57. Se concluyó que existe relación entre la sobrecarga y la Ira-Rasgo, en sus tres dimensiones: experiencia, expresión y control, no así en la Ira-Estado; siendo favorecida la presencia de estas variables por la labor de vigilancia y custodia de los cuidadores y el ambiente hostil en el que conviven diariamente al cuidar a un enfermo psiquiátrico.

*Descriptoros: Cuidador informal, Carga del cuidado, Ira/Rasgo, Ira/Estado, Esquizofrenia.*

## INTRODUCCION

*“Se nos olvida que tenemos vida... la presión originada por labor de cuidar no se relaciona con el número de horas dedicadas al día, ni con el número de tareas a realizar, sino con las consecuencias que tiene sobre nosotros, el tener que ofrecer nuestra vida por mantener la de alguien más...”*

Se estima que la incidencia de esquizofrenia a nivel mundial es del 1%, mientras que en México es considerada una de las diez enfermedades más discapacitantes en la población. La edad de inicio de este trastorno para los varones oscila entre los 14 y 25 años, a diferencia de las mujeres que se encuentra entre los 25 y 35 años, siendo éstas quienes presentan una evolución más favorable y un menor deterioro. La sintomatología incluye dos grandes grupos: síntomas positivos, en donde se encuentran los delirios y alucinaciones, y síntomas negativos, en donde se presentan falta de interés, apatía, anhedonia o falta de voluntad, generando con ello un marcado deterioro social. El comienzo de la enfermedad puede ser agudo o puede surgir de manera insidiosa o progresiva.

Posterior a un cuadro agudo de la enfermedad, es común que los pacientes acudan a recibir atención psiquiátrica por primera vez; por lo que ameritará un internamiento que no durará más allá de tres meses, puesto que el modelo de atención psiquiátrica así lo establece. Una vez que los pacientes se encuentran bajo control farmacológico y abandonan el hospital, son los síntomas negativos los más discapacitantes y difíciles de controlar. Razón por la cual necesitan de atención y cuidados dentro del contexto del hogar, principalmente por una sola persona, quien se convierte en el *Cuidador Principal o Cuidador Primario Informal (CPI)*.

Diversos estudios refieren que el perfil del cuidador primario informal corresponde principalmente a mujeres entre 45 años y menores de 80, la mayoría madres, esposas, hijas, con un bajo nivel educativo, casadas, de estrato socioeconómico bajo, que ejercen su labor de cuidadoras y amas de casa, no reciben remuneración o apoyo económico y carecen de capacitación previa para cuidar de un enfermo.

Resulta evidente que la familia y particularmente, los cuidadores son una pieza clave en el cuidado, apoyo y asistencia de personas enfermas dependientes (ancianos, niños y

adultos con enfermedades crónicas, neurodegenerativas, con discapacidad, etc.) y con necesidad de cuidados de larga duración. Sin embargo las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que conlleva el cuidado de estas personas, pocas veces son visibilizadas y atendidas por la propia familia, la sociedad, las instituciones, y el Estado, aún siguen formando parte del “sistema invisible” de salud.

En los últimos años, mucho se ha reportado sobre las implicaciones que tiene la *sobrecarga del cuidado* en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas o con discapacidad, pero poco aun, sobre los cuidadores de personas con enfermedades psiquiátricas. Los cuales a diferencia de otro tipo de cuidadores están expuestos a demandas de sus familiares o pacientes que requieren no solo de cuidado y asistencia, sino también, en muchos de los casos, de una “*custodia y vigilancia*” constante. Donde las tareas de cuidado implican, entre otras, la supervisión de comportamientos problemáticos del paciente, como la autoagresión o las agresiones verbales y físicas hacia los demás, y sobre todo conductas que irrumpen con la norma social, que resultan vergonzosas y embarazosas para los cuidadores, como *hacer del baño en vía pública, reírse solo y hablar solo*. Esta situación de supervisión mantiene alerta al cuidador casi las 24 horas del día, intensificándose en las noches, pues se suman al cuadro de sintomatológico de los receptores de cuidado las constantes dificultades para dormir.

Otro factor que los estudios reportan de manera muy general es el papel de las emociones en los cuidadores, siendo la *ira* aquella que pocas veces es manifestada, pero que indudablemente puede estar presente. Diversos teóricos se han dado a la tarea de describir las consecuencias negativas que puede tener la expresión de esta emoción sobre la salud física de las personas, destacando a los trastornos cardiovasculares como los principales problemas reportados por la inadecuada expresión de esta emoción.

Se debe considerar a la ira como una respuesta emocional presente en todo los individuos y que se caracteriza por la respuestas físicas y psicológicas como la indignación y enojo, deseo de venganza, furia o violencia, resentimiento, venganza, enfado o irritación excesiva, puede presentarse en calidad de estado, o de rasgo de personalidad.

Sin embargo, pocas son las investigaciones que centran su atención en esta emoción, que puede dimensionarse desde tres elementos: la experiencia, la expresión y el control. Más difícil es aún, encontrar investigaciones sobre la ira en relación al contexto del cuidado informal, y sobre todo de aquellos cuidadores que se encargan de un paciente con esquizofrenia. Es por ello que en esta investigación el objetivo principal fue determinar las implicaciones de la carga subjetiva del cuidado a través de la expresión emocional de ira en cuidadores primarios informales de pacientes esquizofrénicos.

El presente trabajo se desarrolla en tres capítulos, en el primero se presentarán los aspectos relacionados con la esquizofrenia, como la definición, la epidemiología, el diagnóstico, la clasificación, la etiología, la evolución y el pronóstico y los tratamientos existentes. En el capítulo dos se encontrará el tema de los cuidadores primarios informales, describiendo el perfil psicosocial, las prácticas de cuidado informal y las consecuencias que se originan por la labor de cuidar. Por último, en el capítulo tres se expondrán dos implicaciones negativas en el cuidador: la sobrecarga y la ira, que son la principal materia de esta investigación. Así mismo se describe la metodología, los resultados obtenidos y las conclusiones que surgidas en esta investigación.

## **CAPÍTULO I.**

### **ESQUIZOFRENIA**

#### 1.1. Definición

La esquizofrenia, como señala Kaplan y Sadock, (2009), es un síndrome clínico que presenta psicopatología variable, extremadamente problemática, que afecta a las emociones, la cognición, la percepción y otros aspectos del comportamiento. Las diversas manifestaciones se expresan de forma distinta en cada paciente, que además varían con el tiempo, sin embargo el efecto causado siempre es grave y prolongado. Este trastorno persiste durante toda la vida, aunque difiera en edad de inicio entre hombres y mujeres, presentándose antes y a partir de los 25 años de edad respectivamente, afectando a personas de todas las clases sociales.

Generalmente la esquizofrenia es considerada como una sola enfermedad, sin embargo comprende un grupo de trastornos con etiologías heterogéneas, donde las presentaciones clínicas, respuesta al tratamiento y evolución de la enfermedad son distintos en cada paciente.

Actualmente existen dos acepciones importantes de mencionar. La primera es la que ofrece el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales en su cuarta edición en su versión de Traducción Revisada, DSM-IV TR, (American Psychiatric Association, 2002), en donde se encuentra que la esquizofrenia es una mezcla de signos y síntomas, como disfunciones cognitivas y emocionales, que incluyen la percepción, el pensamiento, el lenguaje, la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la capacidad hedónica, la voluntad, la motivación y la atención, asociados a una marcada disfunción social y laboral; que persiste por lo menos durante 6 meses, e incluye por lo menos un mes de síntomas en fase activa.

Por su parte, la segunda acepción es la que establece la Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-10, (Organización Mundial de la Salud, 2000), donde se describe como un trastorno caracterizado por distorsiones fundamentales y propias del pensamiento, la percepción y las emociones, por lo que este trastorno compromete las

funciones esenciales que dan la vivencia de individualidad, singularidad y dominio de sí mismo.

Como se observa ambas definiciones tienen puntos en común, aunque cada una tiene pautas esenciales para la realización del diagnóstico. Sin embargo, como señala Puente, Chinchilla, Riaza, Correas y Quintero, (2004, pág. 6): *“buena parte de las dificultades que encontramos al emprender el estudio de la esquizofrenia residen en que el diagnóstico se efectúa a partir de la fenomenología... debemos afinar el concepto de síndrome esquizofrénico, ya que carecemos de un diagnóstico fundado en la etiología o la patogénesis de la enfermedad”*

## 1.2. Epidemiología

En México, según la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica realizada en el 2003, los trastornos neuropsiquiátricos ocupan el quinto lugar como carga de enfermedad, considerando indicadores como años vividos con discapacidad y causa prematura de muerte; así mismo, se encontró que la esquizofrenia forma parte de las diez enfermedades más discapacitantes, donde además se incluyen tres enfermedades más de orden neuropsiquiátrico: depresión, trastorno obsesivo compulsivo y alcoholismo (Medina-Mora, et al., 2003).

Así mismo, Granados y Ortiz, (2003) refieren que los daños a la salud mental representan uno de los problemas de salud colectiva más grave, haciéndose suponer que los trastornos mentales serán una de las primeras causas de morbilidad en México, debido a la gran tendencia a incrementarse que se ha presentado en las últimas décadas y los cambios en cambios en la estructura poblacional.

Un estudio revela que de 1988 a 1995 en la población urbana pasó a tener una prevalencia de 18 a 22.5%. Por otra parte, la encuesta realizada entre 1994 y 1995 en la Ciudad de México encontró que la población adulta presentó algún trastorno psiquiátrico, donde poco más del 20% había sufrido por lo menos alguna vez en su vida un trastorno de este tipo, 2.5% sufría más de uno y el 3% había presentado más de 3 (Granados & Ortiz, 2003).

En un estudio basado en una Encuesta Nacional de hogares en 1994 en México, se encontró que entre el 15 y 18% de la población urbana adulta sufría un trastorno mental grave y se detectó la presencia de Esquizofrenia en un 1% de la población, actualmente esta cifra se mantiene entre el 0.5 y 1% de prevalencia de la enfermedad a nivel mundial. En cuanto a las diferencias de la enfermedad entre los distintos géneros, las investigaciones realizadas en hospitales sugieren una mayor presencia de esquizofrenia en hombres, mientras que en estudios realizados en la población en general establecen una tasa similar entre hombres y mujeres; observándose con esto que el mayor número de esquizofrénicos hospitalizados son hombres. (APA, 2002; Granados & Ortiz, 2003)

### 1.3. Etiología

La causalidad de la esquizofrenia es algo que aún es poco clara y precisa, a pesar de que existe una diversidad de teorías que tratan de explicarla. Ante esto, se ha reportado una gran variedad de factores que pueden influir en la aparición, desarrollo, mantenimiento y exacerbación de la enfermedad. Entre ellos destacan los factores biológicos (genéticos, bioquímicos) y psicosociales los cuales se describirán brevemente.

#### 1.3.1. Factores biológicos

Uno de los planteamientos más relevantes en la literatura sobre la causalidad de la esquizofrenia es la presencia de los factores biológicos en los cuales se incluye a los genéticos y bioquímicos.

##### *a) Factores genéticos*

Existe evidencia de la contribución genética en algunas o quizá todos los tipos de esquizofrenia. Es por ello que la probabilidad de sufrir este trastorno está íntimamente relacionada con la cercanía del parentesco pues los familiares de primer grado de un enfermo esquizofrénico presentan un elevado riesgo de padecerla. Así, los gemelos homocigóticos de un enfermo tienen un 50% de probabilidades de enfermar también. Los hijos de dos esquizofrénicos tienen un 40% de probabilidades, mientras que si es uno solo de los progenitores el que padece la enfermedad, la probabilidad queda situada en un 10%, el mismo riesgo de enfermar que en el caso de los hermanos de un (Garnica & Hernández, 2007; Kaplan & Sadock 2009).

### *b) Factores bioquímicos*

Se ha planteado la posibilidad de que este trastorno tiene su origen en la actividad dopaminérgica excesiva, surge a partir de los estudios realizados con los efectos de los antipsicóticos, especialmente la clorpromacina, pero adquiere mayor relevancia esta hipótesis, al comprobarse los efectos clínicos de los neurolépticos sobre la transmisión dopaminérgica; también se especula que los receptores dopaminérgicos tipo 1 (D<sub>1</sub>) podrían tener relación con los síntomas negativos de la enfermedad; además se debe considerar el aumento de un metabolito, el homovanílico. Sin embargo, a pesar de que es la hipótesis neuroquímica más lógica, no es posible concluir que la actividad dopaminérgica sólo se encuentra en la esquizofrenia, por lo que aún continúa puliendo y perfeccionándose (Kaplan & Sadock, 2009).

Otros neurotransmisores posiblemente relacionados con la esquizofrenia son la serotonina, el glutamato, las endorfinas, además de las neuronas GABA, puesto que se ha encontrado una disfunción del sistema del glutamato en regiones límbicas del hipocampo en pacientes esquizofrénicos analizados post-mortem, y se han detectado anomalías histoestructurales que podrían ayudar a ofrecer una explicación de la enfermedad, y que se pueden concretar con la presencia de anormalidades en los procesos de proliferación, migración y diferenciación neuronal observadas también post-mortem en áreas del hipocampo, tálamo, circunvolución dentada y núcleo acumbens, sin embargo, los hallazgos encontrados no son concluyentes y se encuentran algunos aún en investigación (Davison, 2002, Kaplan & Sadock, 2009; Vallejo, 2002). Además se ha encontrado evidencias de existe relación con algunas áreas del cerebro, como el sistema límbico debido a su papel en el control de las emociones, y los ganglios basales por el control de los movimientos. Así mismo se han registrado cambios en las regiones temporales y frontales por medio de técnicas de neuroimagen como la Tomografía Computarizada (TC), la Resonancia Magnética Nuclear (RMN) y la Tomografía por Emisión de Positrones (TEP), estableciendo como uno de los resultados más significativos la baja metabolización de la glucosa en regiones temporales en estado de reposo (Kaplan & Sadock, 2009).

#### 1.3.2. Factores psicosociales

Se encuentran dentro de estos factores elementos como el estrés, para explicar más que la etiología, las causas de las constantes recaídas. Entre los estresantes más específicos

para explicar la esquizofrenia, se encuentra *la clase social*, ya que diversas investigaciones han demostrado que el índice más alto de esquizofrenia se concentra en las zonas urbanas de clase socioeconómica más baja. Sin embargo, no ha habido consistencia en la explicación única acerca de la relación causal entre la esquizofrenia y la clase baja, por lo que hay dos teorías, la primera establece que el hecho mismo de pertenecer a una clase baja puede producir esquizofrenia, debido a la falta de educación, el trato degradante, así como la falta de recompensas y oportunidades. La otra teoría establece que la esquizofrenia se presenta cuando las personas tienen que emigrar a zonas económicamente más bajas, donde los individuos por los problemas cognoscitivos y motivacionales debilitan su situación económica, y no pueden aspirar a un nivel mejor, donde además existe la falta de presión social que impide la existencia de relaciones interpersonales más intensas (Davison, 2002).

Por su parte, otros autores como Zipursky y Schulz, (2005), consideran que las vicisitudes de la esquizofrenia están determinadas por la naturaleza de la vulnerabilidad al estrés, por un lado y las capacidades individuales y apoyos ambientales por otro; por lo que los factores ambientales o sociales, más que determinar la causa de la enfermedad, determinar el curso y el pronóstico.

#### 1.4. Diagnóstico

Al realizar el diagnóstico de Esquizofrenia se establece un abordaje y pronóstico distinto al de cualquier otro cuadro psiquiátrico, por lo que es vital realizar un diagnóstico certero y diferencial. Tanto el DSM-IV TR, (APA, 2002), como el CIE-10, (OMS, 2000), aportaron diagnósticos que facilitan esa tarea; su uso debe realizarse con cautela, considerando principalmente la sintomatología y el curso general del paciente, más que los criterios establecidos. A continuación se establecen los criterios diagnósticos para la esquizofrenia que establece cada sistema de clasificación.

##### 1.4.1 Criterios del DSM-IV TR

Los criterios para el diagnóstico de la esquizofrenia, según el DSM-IV TR, (APA, 2002), se dividen en 6 grupos distintos que son:

Criterio A: *características esenciales del trastorno*. Comprende de una mezcla de signos y síntomas característicos (positivos o negativos), que se hayan presentado durante un mes por lo menos, que a su vez se concentran en dos grupos:

- a. Positivos: que se refiere a una distorsión de las funciones normales, incluyendo una distorsión o exageración del pensamiento inferencial (ideas delirantes, A1) y la percepción (alucinaciones, A2), el lenguaje y la comunicación (lenguaje desorganizado, A3) y la organización del comportamiento (conducta desorganizada o catatónica, A4).
- b. Negativos: (A5) se refiere a una disminución o pérdida de las funciones normales, comprendiendo restricción del ámbito y la intensidad emocional (extenuación o aplanamiento afectivo: falta de expresión facial, reducción del lenguaje corporal y poco contacto visual), de la fluidez y la productividad del lenguaje y pensamiento (alogia: lenguaje o pensamiento excesivamente concreto, demasiado abstracto, repetitivo o estereotipado, pobreza del habla), y del inicio del comportamiento dirigido a un objetivo (abulia: disminución de la energía, aburrimiento, estado emocional de insatisfacción, incapacidad para iniciar y persistir en actividades dirigidas a un fin).

Se requiere que por lo menos 2 de los 5 ítems estén presentes simultáneamente por lo menos durante un mes, para que este criterio se cumpla. Pero en caso de que las ideas delirantes sean extrañas, y las alucinaciones impliquen voces que comentan o conversan, entonces se tomará como un ítem para el diagnóstico.

Criterio B: *disfunción social y/o laboral*, que se relacione con una o más áreas importantes de actividad, como el trabajo, las actividades académicas, las relaciones interpersonales o el cuidado personal, con una duración significativa desde el inicio de la alteración.

Criterio C: *duración*, se refiere a la presencia de signos durante al menos 6 meses, además que durante ese período se presente por lo menos durante un mes algunos de los síntomas del Criterio A.

Criterio D: *exclusión del estado esquizoafectivo y del estado de ánimo* con síntomas psicóticos, es decir, cuando la alteración no puede ser explicada por estos trastornos

con síntomas psicóticos debido a que no hay episodios de depresión mayor, maniaco o mixto de los síntomas de fase activa y los episodios no aparecen durante esta fase y su período ha sido breve.

Criterio E: *exclusión del abuso de sustancias y de enfermedad médica*, por lo que el trastorno no se debe a los efectos fisiológicos de alguna sustancia (como puede ser el abuso de una droga o un medicamento) o alguna enfermedad médica.

Criterio F: *relación con un trastorno generalizado del desarrollo*, ya sea autismo u otro trastorno del desarrollo que haya sido diagnosticado previamente.

El deterioro de la función mental ha alcanzado un grado tal que interfiere marcadamente con su capacidad para afrontar algunas de las demandas ordinarias de la vida o mantener un adecuado contacto con la realidad. Aunque son los síntomas negativos los que a menudo reporta primero la familia El paciente con esquizofrenia se encuentra en la incapacidad para realizar distintas actividades que se relacionan con su desempeño social como pueden ser: autocuidado e higiene personal, autonomía, autocontrol, relaciones interpersonales, ocio y tiempo libre. El DM-IV TR, (APA, 2002), nombra al cuadro anterior de síntomas “síndrome de deterioro clínico”, que coloca a los pacientes en un considerable grado de invalidez e incapacidad; por lo que la ayuda que la familia pueda otorgarle al enfermo, una vez que abandona el hospital es de vital importancia. (Zipursky & Schulz, 2005).

#### 1.4.2. Criterios del CIE-10

Por su parte, el CIE-10, (2000), del manual de Criterios Diagnósticos de investigación, establece que para el diagnóstico de la esquizofrenia, existen dos pautas, la primera de ellas tiene como requisito usual la presencia como mínimo de un síntoma muy evidente, o dos o más si son menos evidentes, de cualquiera de los siguientes:

1. Eco, robo, inserción o difusión del pensamiento.
2. Ideas delirantes de control, de influencia o de pasividad referidas al cuerpo, movimiento de los miembros y percepción delírate.
3. Voces alucinatorias que comentan actividad, que discuten entre ellas, o que proceden de alguna parte del cuerpo.

4. Ideación delirante persistente, que no se adecúan a la cultura del individuo, o que son completamente imposibles.

La segunda pauta para el diagnóstico establece que deben presentarse la mayor parte del tiempo durante un periodo de un mes o más, por lo menos dos de los siguientes síntomas:

1. Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, acompañadas de ideas delirantes no estructuradas y fugaces, o que se presentan a diario durante semanas, meses o de forma permanente.
2. Bloqueos o combinaciones en el curso del pensamiento, originando un lenguaje, disgregado, incoherente o con neologismos.
3. Manifestaciones catatónicas, como excitación, flexibilidad cética o posturas características, negativismo, mutismo y estupor.
4. Síntomas “negativos”, como apatía, empobrecimiento de lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional, que podría conducir al retraimiento social.
5. Cambio significativo en la forma de vida y de algunos aspectos de la conducta personal, manifestándose como pérdida de interés, falta de objetivos, ociosidad o aislamiento social.

### 1.5. Clasificación

Este trastorno tiene un cuadro polimorfo con distinta forma de inicio y diferentes formas clínicas o subtipos, cada una de las cuales presenta mayor intensidad y la presencia de signos y síntomas frente a otros, además de incluir un diagnóstico específico, determinado por la sintomatología observada en el momento de la evaluación, pues tienden a cambiar con el tiempo, o se encuentra ligado a otro subtipo. A continuación se mencionarán, a grandes rasgos, los subtipos de esquizofrenia que describe el DSM-IV TR, (APA, 2002) y el CIE-10, (OMS, 2000):

- *Esquizofrenia paranoide*: predominan las ideas delirantes, las alucinaciones visuales, olfatorias, gustativas, y las alucinaciones auditivas, argumentando la conservación de la capacidad cognoscitiva y de la afectividad. Las ideas delirantes son de persecución o de grandeza, presentando organizadas alrededor de un tema específico coherente, cuyas alucinaciones están relacionadas con estas ideas. El deterioro de este tipo de esquizofrenia es poco observable en tests

neuropsicológicos y cognoscitivos, los que la padecen pueden tener mayor probabilidad de tener actividad laboral y una vida independiente.

- *Esquizofrenia desorganizada o hebefrénica*: generalmente este tipo es llamado hebefrénico, se caracteriza por la presencia de lenguaje y comportamiento desorganizados y la afectividad aplanada o inapropiada, este comportamiento puede ocasionar dificultad para llevar actividades de la vida cotidiana. Si existen ideas delirantes o alucinaciones están fragmentadas y no giran en torno a un tema coherente. Existe un deterioro en el rendimiento muy visible en los tests.
- *Esquizofrenia catatónica*: hay una marcada alteración psicomotora manifestada en inmovilidad (catalepsia o estupor), actividad motora excesiva (que carece de propósito y sin influencia de estímulos externos), negativismo extremo (postura rígida ante cualquier intento de ser movido), mutismo, peculiaridades del movimiento voluntario (posturas raras o inapropiadas), ecolalia (repetición fonológica patológica), ecopraxia (imitar las posturas de otra persona), imitación burlona, manierismos y estereotipias. Otra característica importante es la excitación intensa. Hay riesgo de sufrir autolesiones, malnutrición, agotamiento e hiperpirexia.
- *Esquizofrenia indiferenciada*: la presencia de síntomas que cumplen con el Criterio A, del diagnóstico según DSM-IV TR, y no cumplen con los criterios de los subtipos paranoide, desorganizado y catatónico.
- *Esquizofrenia residual*: cuando previamente ha habido un episodio de esquizofrenia, pero el cuadro clínico actual no comprende el Criterio A positivo, pero si la presencia de síntomas negativos o dos síntomas positivos atenuados. Es el estado crónico de la enfermedad en el que se ha producido una clara evolución progresiva desde los estados iniciales, hacia los estadios finales, caracterizados por la presencia de síntomas negativos.

Como se puede observar, la esquizofrenia tiene una categoría diagnóstica que puede incluir una gran diversidad de trastornos que se presentan con síntomas conductuales parecidos, en las distintas formas clínicas. Es por ello, que comprende un grupo de trastornos con causas heterogéneas y agrupa a pacientes con síntomas clínicos, respuesta al tratamiento, curso de la enfermedad y posible causa de la misma pueden ser variadas (Kaplan & Sadock, 2009).

## 1.6. Evolución y pronóstico

La aparición del primer brote psicótico puede ser brusca o insidiosa, sin embargo generalmente se presentan algún tipo de fase premórbida, como evidencia de la enfermedad, cuyos síntomas no tienen relevancia en el momento de aparición, que generalmente sucede durante la adolescencia; posterior a estos inicios se presenta una fase prodrómica, que dura desde días hasta unos cuantos meses. Que se caracteriza por la aparición lenta y progresiva de ciertos signos y síntomas como el retraimiento social, pérdida de interés por la actividad desempeñada, deterioro de la higiene y aseo personal, conducta poco habitual, y episodios bruscos de enfado. La gran mayoría de los pacientes que atraviesan por esta etapa presentan exacerbaciones y remisiones de la sintomatología y la persistencia de estado psicótico de forma crónica, siendo poco frecuente la remisión completa no es frecuente en esta enfermedad. De los pacientes que continúan afectados algunos pueden presentar cursos relativamente estables, mientras que otros presentan empeoramiento progresivo asociado a una discapacidad grave. (Fernández, 2001).

El curso evolutivo de esta enfermedad suele ser lento, avanzando por accesos o brotes o en forma de proceso. Pueden presentarse periodos de intervalos “libres” con remisiones casi completas, una vez que se ha iniciado. Existen estadísticas que sugieren que el curso suele ser cíclico en el 60% de los casos, en el 30% es progresivo sin periodos de remisión, principalmente en pacientes jóvenes y en el tipo simple y hebefrénico, y en el último 10% restante es incierto. Es importante mencionar, que los argumentos hasta hoy existentes, sugieren comprender a la esquizofrenia como “como estallido de un fracaso en la integración del hombre en tres etapas”: 1. etapa prepsicótica, que se caracteriza por los llamados síntomas básicos, es decir, cambios leves del estado de ánimo, pérdida de energía y aislamiento social y alteraciones funcionales; 2. etapa psicótica florida o de síntomas positivos, que se presenta de forma inmediata a la etapa anterior o de aparición brusca, y 3. etapa residual, con presencia de síntomas negativos, donde la evolución hacia estados más severos de deterioro es notoria en algunas formas (Puente, et al., 2004).

El paciente que se recobra de su primer evento psicótico puede recuperarse gradualmente, llegando incluso a presentar un periodo de funcionalidad relativa. Sin

embargo pueden presentarse las recaídas, siendo predictivos del curso de la enfermedad, los primeros cinco años posteriores al primer evento psicótico.

La esquizofrenia es una enfermedad crónica, en la que se presentan de forma esporádica agudizaciones, que son nombradas como recaídas, que generalmente se convierten en intervenciones médicas de urgencia que requieren de hospitalización. Cada recaída supone un mayor deterioro del nivel basal del funcionamiento del paciente. La permanencia en un hospital psiquiátrico puede ser de duración variable, que se prolonga semanas o pocos meses, una vez que la fase aguda de la enfermedad está controlada, posterior a este tiempo es necesario que el paciente se reintegre a su comunidad y a su ambiente familiar (Garnica & Hernández, 2007).

Las personas que se recuperan de su primer episodio de esquizofrenia experimentan un amplio espectro de respuestas emocionales, que van desde la ansiedad, la depresión, la baja autoestima hasta la tremenda respuesta al suicidio. El inicio de la esquizofrenia y sus secuelas emocionales tienen la capacidad de interferir significativamente en la trayectoria evolutiva del paciente, su sentido de integridad y su bienestar general. Los pacientes que sufren de esta enfermedad están conscientes de que se trata de una enfermedad estigmatizante, que les plantea dudas acerca de sus capacidades, su estima y sus aspiraciones futuras. Son vulnerables al fenómeno de sentirse absorbidos por la propia enfermedad (Zipursky & Schulz, 2005).

Una vez que el paciente se reintegra al ambiente familiar, se debe continuar con el tratamiento farmacológico, puesto que se si llegará a interrumpir existen altas probabilidades de que se presente una recaída. Como refiere Garnica y Hernández, (2007), existen ciertos signos que se presentan previos a una recaída, que son:

- a. Apatía e indiferencia
- b. Conductas extrañas
- c. Persistencia de síntomas agudos (alucinaciones, ideas persecutorias, etc.)
- d. Irritabilidad.
- e. Vagabundeo

El cuadro inicial de signos y síntomas puede iniciar de manera inespecífica, de forma muy variable, desde la objetivación de claros patrones de conducta alterados a mínimos

matices de rareza de comportamiento que son difíciles de distinguir en la normalidad. La edad de inicio difiere entre mujeres y hombres, siendo las mujeres quienes presentan mayor edad de inicio, presentándose entre los 25 y la segunda parte de la tercera década, y en los hombres se presenta entre los 14 y los 25 años, raras veces más allá de los 30. Las mujeres presentan un mejor funcionamiento en la etapa premórbida de la enfermedad. Es por ello y por otras razones que se ha observado un mejor pronóstico en las mujeres que en los hombres, considerando además número de rehospitalizaciones y días de estancia hospitalaria (Puente, et al., 2004).

En cuanto al pronóstico, se encuentra que los signos y síntomas clínicos iniciales no son capaces de mostrar poder predictivo sobre la evolución de la enfermedad, sin embargo el tipo de comienzo, la latencia, hasta el diagnóstico y el tratamiento, el abuso de sustancias con mórbido, y ciertas variables de adaptación premórbida, el sexo, el estado civil, la calidad de apoyo familiar e institucional, permiten un pronóstico a corto y mediano plazo (Fernández, 2001; Puente, et al., 2004).

Diversos estudios han demostrado que en un periodo comprendido entre los 5 y los 10 años posteriores al primer episodio psicótico, del 10 al 20% de los casos pueden terminar con un desenlace favorable; más del 50% presentan un mal pronóstico, presentando varios internamientos, exacerbaciones de la sintomatología, mayor número de trastornos del estado del ánimo e intentos suicidas; sin embargo, a pesar de estas cifras pesimistas y desfavorables, la esquizofrenia siempre sigue una evolución al deterioro (Kaplan & Sadock, 2009).

Las estimaciones actuales sugieren que aproximadamente el 20% y 30% de los pacientes diagnosticados son capaces de llevar una vida relativamente normal, pues continúan padeciendo síntomas moderados; del 40% al 60% de los pacientes seguirán notablemente afectados por el trastorno toda su vida o durante largos periodos de tiempo. Se ha observado, que los esquizofrénicos que evolucionan mucho pero son aquellos que además presentan un trastorno del estado de ánimo (Kaplan & Sadock, 2009; Zipursky & Schulz, 2005).

## 1.7. Tratamientos

El tratamiento se debe ajustar al modo en que el paciente se ve afectado por la esquizofrenia, considerando las implicaciones biológicas, psicológicas, familiares y sociales. La elaboración del plan de tratamiento para los pacientes con esquizofrenia obliga a tener en cuenta la fase de la enfermedad y de las características específicas de los pacientes, además de comprometer activamente a la familia (Fernández, 2001).

### 1.7.1. Médico

*a) Hospitalización:* el tratamiento hospitalario tiene la ventaja de proporcionar un entorno seguro y supervisado y de reducir el estrés tanto del paciente como de los familiares, va dirigido principalmente a pacientes que presentan un riesgo o amenaza grave para sí mismos o contra otras personas, además de buscar la estabilización de la medicación, controlar la conducta inapropiada y desorganizada, que puede llegar a incluir la incapacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria, además de establecer un lazo efectivo entre el paciente y los sistemas de apoyo de la comunidad (Fernández, 2001).

La duración de la hospitalización depende de la gravedad de los síntomas y la disponibilidad de recursos para el tratamiento ambulatorio, sin embargo, la duración no sobrepasa unas cuantas semanas o meses. El plan de tratamiento hospitalario breve debería estar dirigido a pacientes con posibilidades de cuidado posterior, ya sea en el seno familiar, familiares de adopción, hogares intermedios y otras instituciones (Fernández, 2001).

*b) Farmacología:* se trata de los antipsicóticos o neurolépticos, debido a que poseen efectos colaterales similares a algunos síntomas presentes en las enfermedades neurológicas. Los principales efectos que se han reportado al utilizar tratamiento a base de antipsicóticos, según los refiere Garnica y Hernández, (2007), son: a) suprimir las alucinaciones; b) mejorar la sociabilidad; c) disminuir la hiperactividad; d) mejorar el cuidado personal; y e) eliminar la agresividad.

Los modernos tratamientos ofrecen a los pacientes la posibilidad de evitar la angustia, el riesgo suicida, la conducta agresiva; pero sobretodo, se ha logrado evitar el problema de institucionalización, es decir, la hospitalización por largos periodos de tiempo o incluso de por vida, con la pérdida de habilidades sociales que esto conlleva (Garnica & Hernández, 2007).

En los años cincuenta surgen los primeros antipsicóticos, llamados también de primera generación o típicos, son antagonistas de receptores dopaminérgicos que presentan dos deficiencias básicas: la primera es que sólo a un pequeño porcentaje de la población le son eficaces al alcanzar un nivel de funcionamiento razonable y la segunda es que se asocian a efectos adversos graves y perturbadores. Posteriormente surgen los antipsicóticos de segunda generación o atípicos, los antagonistas del receptor serotoninérgico, siendo más efectivos que los antipsicóticos típicos, tanto en el tratamiento de los síntomas positivos como en la negativa, que además ocasiona menos efectos neurológicos secundarios. También existe un tratamiento para aquellos pacientes que no han tenido una respuesta favorable con los anteriores antipsicóticos, se trata de la clozapina (Davison, 2002).

Sin embargo, se ha observado que los antipsicóticos no representan la cura para la esquizofrenia, ni son el tratamiento exclusivo, se necesita incluir algún tratamiento psicológico paralelo.

### 1.7.2. Psicológicos

Conjuntamente con el tratamiento farmacológico las intervenciones psicológicas han mostrado ser altamente eficaces en la remisión o eliminación de algunos síntomas de la esquizofrenia. Consisten en la aplicación de técnicas y procedimientos en el paciente para la adquisición y/o recuperación de sus habilidades afectadas por su padecimiento, de manera que pueda funcionar en forma efectiva y satisfactoria en la comunidad. En este tipo de tratamiento se incluyen intervenciones conductuales y familiares.

#### *a) Tratamientos conductuales*

Como mencionan Vallina y Lemos (2001), los tratamientos psicológicos que han demostrado ser eficaces en la esquizofrenia, que conjuntamente con el tratamiento

farmacológico representa una mejor recuperación, se concentran en los siguientes: a) intervenciones psicoeducativas familiares, b) entrenamiento en habilidades sociales, c) tratamientos cognitivo-conductuales dirigidos a los síntomas positivos de la enfermedad y a las alteraciones de los procesos cognitivos básicos y d) paquetes integrados multimodales.

El entrenamiento en habilidades sociales es uno de los procedimientos más ampliamente utilizados en el tratamiento de los trastornos psiquiátricos crónicos, entre ellos, la esquizofrenia. Es una técnica que sirve para corregir el pobre funcionamiento social característico de los esquizofrénicos, que además potencializa sus recursos individuales de afrontamiento y la red de apoyo social, todo ello con el fin de disminuir o eliminar los estresores ambientales y personales.

El tratamiento conductual elimina parte de los efectos producidos por el internamiento, desarrollando habilidades sociales tales como la asertividad en pacientes cuyos cuidadores han reforzado su pasividad y dependencia, es por ello, que el trabajo con los familiares es significativo (Davison, 2002).

#### *b) Tratamiento familiar*

Solomon (1998), citado en Zipursky & Schulz, (2005), señalan que las creencias de una sociedad sobre las enfermedades mentales graves influyen sobre la manera en que son tratadas las familias. El sistema de creencias sobre las enfermedades mentales determina si se informa a los familiares sobre la enfermedad, su evolución y su tratamiento y si se les incluye en dicho proceso.

Después del proceso de desinstitucionalización y tras las investigaciones que destacan la influencia del contexto familiar en la evolución de la esquizofrenia, surgen las intervenciones psicoeducativas, incorporando a la familia como recurso terapéutico, teniendo como objetivo reducir los sentimientos de culpabilidad, aumentar el conocimiento sobre la enfermedad y desarrollar procedimientos educativos para el manejo del paciente.

Las estrategias psicoeducativas ofrecen diversas ventajas: una base conceptual sólida, una eficacia establecida por evaluaciones cada vez más rigurosas, un buen equilibrio

costo-efectividad asociado reducción de la necesidad de hospitalizaciones y la capacidad de promover relaciones de colaboración y apoyo entre familias y profesionales (Zipursky & Schulz, 2005).

Este tipo de intervenciones incluye diferentes combinaciones como son: psicoeducación, solución de problemas, entrenamiento en el manejo de la enfermedad, apoyo familiar e intervención en crisis, que difieren en la forma de aplicación, es decir grupal o individual, en el lugar de aplicación, que puede ser en el entorno clínico o familiar, en presencia o ausencia del paciente, duración de la intervención y, por último, la fase de la enfermedad (Vallina & Lemos, 2001),

Además de la psicoeducación que pueden recibir tanto los pacientes como los familiares, es importante que se puedan beneficiar con algún tipo de intervención familiar, que en un inicio ayude a identificar, solucionar y evitar situaciones problemáticas de la vida diaria. En un segundo momento, tras el proceso de recuperación de fase aguda de la enfermedad, la intervención debe ayudar a la familia y al paciente a conocer mejor la enfermedad, como proceso de discusión, educación y comprensión. Finalmente el tratamiento familiar debe centrarse al conocimiento de las técnicas de afrontamiento, reducción del estrés y la incorporación gradual del paciente a sus actividades (Davison, 2002; Kaplan & Sadock, 2009; Vallina & Lemos, 2001).

Sin embargo, el asunto sobre la influencia de la intervención familiar en la evolución de la esquizofrenia se relaciona con la cuestión de los efectos de la enfermedad sobre la unión familiar. Dicho asunto es reflejo moderno de la dicotomía aún existente en la psiquiatría entre estrategias de intervención para las familias: ¿tratar a las familias como “agentes tóxicos” de la recaída en un intento de prevenir la recurrencia de la enfermedad, o se debería trabajar con las familias para detener la cascada de factores estresantes secundarios que amenazan su bienestar? Logrando con esto que los investigadores, clínicos y familias se alejen de los paradigmas existentes basados en el déficit y se acercan más a un modelo de salud y enfermedad fundamentados en puntos fuertes y recursos de cada paciente y cada familia (Zipursky & Schulz, 2005).

## **CAPÍTULO II.**

### **CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES**

Según el Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2010), la ganancia en vida media de la población mexicana fue de 7.9 años entre 1980 y 2007, al pasar de 67.0 a 74.9 años respectivamente. Es así como se ve reflejado el incremento de la esperanza de vida, y el aumento del envejecimiento de la población. Pero además ocasiona, otro fenómeno, el aumento de personas con enfermedades crónicas y discapacitantes, que se encontrarán en situación de dependencia, y por ello, la necesidad de atención especializada.

Esta situación de dependencia, como lo indica Delicado (2006), es definida por el Consejo de Europa, 1998, como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida diaria”. Es por ello, que se considera a la dependencia como el estado en que se hallan las personas por situaciones de salud, ya sea por la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, por lo que necesitan de asistencia y ayuda para que puedan realizar tanto los actos de la vida cotidiana, como los actos relativos al cuidado personal. En este concepto involucra la conjugación de tres elementos presentes en las personas dependientes: 1. Limitación física (por ejemplo: ceguera, incapacidad motora), 2. Limitación psíquica e intelectual de las capacidades de las personas (por ejemplo: Esquizofrenia, Alzheimer, Demencia), y 3. La necesidad de recibir ayuda y asistencia de otras personas, ya sea por parte de cuidadores profesionales o cuidadores informales, generalmente por parte de los familiares.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y de la Salud, (OMS, 2000, citado en Ramos, 2008), para que se pueda hablar de una situación de dependencia es necesaria la presencia de tres factores: 1. La existencia de una limitación física, psíquica o intelectual, que disminuye determinadas funciones de la persona, 2. La incapacidad de la persona para realizar actividades de la vida diaria por si mismo, y 3. La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Entre los factores que contribuyen a hacer a la dependencia un problema social de primera magnitud se encuentran las diversas causas como los accidentes (laborales, de tráfico y domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes (como el SIDA,

Alzheimer), la edad avanzada, las malformaciones genéticas, en relación con circunstancias físicas y personales. Especialmente cuando se habla de enfermedades crónicas, se produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se podrá volver a la condición de un sujeto sano, independiente y funcional, razón que lo convierte en un receptor de cuidado informal.

Como señala García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, (2004), las reformas de servicios sanitarios cada vez ponen mayor énfasis en la atención de la salud en el propio entorno, generando así un ambiente de atención sanitaria en el hogar, donde convergen el sistema profesional y el informal. De acuerdo al tipo de cuidado recibido, se pueden identificar dos tipos de cuidadores:

**Cuidadores Primarios Formales:** son los profesionales integrantes del equipo de salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, rehabilitadores, entre otros) capacitados para ofrecer servicios al paciente de manera profesional, remunerada, al margen de un horario y sin relación afectiva, sin considerar los problemas del enfermo y del entorno familiar (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006).

**Cuidadores Primarios Informales:** aquella persona que asume la responsabilidad total del paciente, es decir, asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o minusvalía que le impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, por lo que realiza todas las actividades que no puede llevar a cabo. Por lo general, el Cuidador Primario Informal (CPI), es un miembro de la red social inmediata, es decir, familiar, amigo, inclusive vecino. El CPI tiene la característica de no recibir remuneración por la labor realizada, ni capacitación previa para la atención de su familiar. Los cuidados ofrecidos permitirán que el receptor de cuidados pueda adaptarse a las limitaciones relativas a su discapacidad, además de adherirse a un régimen de tratamiento, prevención de las consecuencias y control de la enfermedad (Alpuche, 2008; García-Calvente, *et al.*, 2004; Islas, *et al.*, 2006).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud, en 1999, definió al cuidador primario como: “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas

del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (citado en Alfaro-Ramírez, et al., 2008, pág. 486).

El término cuidador primario informal, también llamado “sistema invisible” de atención a la salud, es un concepto formado por la realización de tareas de carácter de apoyo, definido en términos de relaciones sociales y familiares, de parentesco generalmente, pero que también incluye lazos de amistad y vecindad, que conforman relaciones primarias, donde la presencia de afecto es relevante, además de realizar actividades no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta duración o permanencia (Bergero, Gómez, Herrera & Mayoral, 2000; Úbeda, 2009).

Úbeda (2009), indica que los cuidadores primarios informales corresponden a la parte invisible de un iceberg, constituyendo la parte más sólida e importante en la prestación de cuidados, mientras que los sistemas formales representan sólo la punta, puesto que participan de forma minoritaria en el cuidado de personas dependientes, prestando atención en la medida en que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de cuidado; por esta razón, el sistema informal es considerado por el sistema formal como un recurso que llega donde él no lo hace, realizando las tareas que los profesionales proponen.

El cuidador primario informal se desprende de la situación de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve, pues es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad, los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares, que van desde el diagnóstico, la demanda profesional y la administración de medicamentos (Úbeda, 2009).

Una propuesta realizada por Twigg (como se cita en Bergero, et al., 2000), establece tres concepciones posibles del rol de cuidador: a) cuidador como recurso, b) cuidador como trabajador, y c) cuidador como co-cliente; con cada una de estas concepciones se establece una forma distinta de relación de los sistemas cuidados formal y el informal.

El surgimiento de los cuidadores va en aumento, sin embargo, determinadas características del cuidado primario informal afecta de manera muy directa a su visibilidad y reconocimiento social. Cuidar se trata de una labor no remunerada, en

virtud de las relaciones afectivas y de parentesco, que se desarrolla en el ámbito de lo privado y de lo doméstico (García-Calvente, et al., 2004).

Durán, 2002, (citado en Delicado, 2006), explica que a pesar de los estudios realizados en el tema, aún resulta difícil cuantificar el alcance del cuidado informal, como en tantas actividades que se realizan en el ámbito privado. No obstante, los datos disponibles dan idea de una gran trascendencia: se estima que un 5% de las personas mayores de 18 años proporcionan cuidado informal a personas mayores en España, lo que supone un colectivo de casi un millón y medio de personas (al que habría que sumar cuidadores de personas no ancianas con discapacidades físicas y/o mentales). Además el autor estima que en 1996 en un millón y medio los cuidadores, en España, que emplean 20 horas semanales o más en proveer a otros de cuidados no remunerados (Delicado, 2006).

Como indican Astudillo, Mendinueta y Granja, (2008), la existencia o no de los cuidadores primarios representa un predictor del proceso de institucionalización de enfermos crónicos y discapacitados, siendo esto evidencia de que un buen apoyo familiar puede evitar o reducir el ingreso y permanencia de enfermos en hospitales o instituciones.

La integración de un enfermo al entorno familiar ocasiona cambios en la dinámica, por lo que el cuidador, por lo general, atraviesa por un periodo de adaptación al cuidado, que puede variar desde una lenta a una rápida aceptación de la situación, posteriormente existe una fase intermedia, de duración variable y presencia de crisis ocasionales, y una fase final, que sobrelleva mayor intensidad de atención. Durante el proceso de ajuste suelen presentarse tensiones y dificultades, apareciendo sentimientos de ira, enfado y frustración (Astudillo, et al., 2008).

Malash, 1982, (citado en Ramos, 2008), caracteriza el Síndrome Burnout en relación a la situación de cuidado informal, por la presencia de: a) agotamiento o cansancio emocional, donde existe pérdida progresiva de la energía, el desgaste, el agotamiento, la fatiga, etc., b) despersonalización, donde se manifiesta irritabilidad, actitudes negativas, cínicas e impersonales hacia las otras personas, y c) falta de realización personal que conlleva la pérdida de confianza hacia sí mismo, a través de la autoevaluación negativa.

No obstante la situación de los cuidadores está cambiando, por un lado, los diversos cambios sociodemográficos afectan a la familia y a la división tradicional de roles, lo que ocasiona que se cuestione la efectividad de este sistema de autoayuda y cooperación generacional en el seno de las familias. Por otro lado, el menor tamaño de las familias hace que los cuidados recaigan, o se deban repartir entre un menor número de personas. Por último, cada vez un mayor número de mujeres, tienen un trabajo remunerado externo por lo que su rol de cuidadoras principales es más difícil de compatibilizar con otros intereses y actividades personales (Delicado, 2006).

Actualmente existen una serie de elementos, que son el centro del debate sobre las políticas de bienestar, (Delicado, 2006; Lara, González & Blanco, 2008):

- El constante y gradual aumento de la demanda de cuidados.
- El cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de las cuidadoras y cuidadores (por los cambios en la estructura y conformación familiar, incorporación de la mujer al mercado laboral, pérdida de la concepción de la familia como institución permanente, entre otras).
- Las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social.

Moris y Hiris (citados en Astudillo, et al., 2008), establecen ciertos elementos presentes que son esenciales para establecer la forma en cómo se otorgarán los cuidados, entre ellos menciona, el género, el estado socioeconómico, la edad, la escolaridad, la falta de relevos y no poder repartir los tiempos, la progresión de la enfermedad, las necesidades crecientes de cuidado, entre otras.

## 2.1. El perfil del cuidador primario informal

Para la realización del perfil sociodemográfico de los cuidadores se consideran variables como el sexo, principalmente el porcentaje de mujeres, la edad, tanto la media y el grupo de edad más representado, el nivel de estudios, buscando el más frecuente, el estado civil y la actividad laboral desempeñada (Delicado, 2006).

En diversas investigaciones se ha observado que son los miembros de la familia quienes realizan las tareas del cuidado necesarios para el enfermo, pero es principalmente una persona en quien recae la mayor parte de la responsabilidad, asumiendo este rol la

figura femenina principalmente, representando el 84% del universo del cuidador, estos resultados están determinados fundamentalmente, por factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, puesto que desde edades tempranas se entrena para el cuidado de los hijos y porque a ellas se les considera más "preparadas" para asumir esta tarea, siendo, por sus mismas características, un grupo invisible y particularmente débil de la sociedad (Bergero, et al., 2000; Espín, 2008; García-Calvente, *et al.*, 2004; IMSERSO, 2008).

Según el informe IMSERSO, (2008), sobre la situación de los cuidadores de personas mayores dependientes en hogares españoles, se establece que el perfil de los cuidadores, considerando que se trata de una labor predominantemente femenina, se construye de personas en la edad media de vida, con un promedio de 53 años, casadas, que dedica su tiempo a las labores del hogar, por lo que además del cuidado de la familia se encuentra con la responsabilidad de atender a una persona mayor en situación de dependencia, con la que tiene una relación en un 50% de hija y un 12% de esposa o compañera, lo que justificaría una frecuente denominación del colectivo en femenino, es decir, "cuidadoras".

Otros datos relevantes encontrados en el informe Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, (2008), demuestran que las características de los cuidadores no parecen afectarse por los cambios sociales acaecidos en el entorno en los últimos años, puesto que el porcentaje de mujeres cuidadoras no ha disminuido desde el último informe en 1995, sino, que por el contrario se ha visto incrementado ligeramente, pasando de un 83% a un 84% de cuidadoras. Sin embargo la presencia de cuidadoras no es un efecto único en España, sino que es un efecto que se repite en diversos países.

Los datos surgidos de las investigaciones realizadas en Europa y Estados Unidos, relacionado al perfil demográfico y psicosocial de cuidadores de personas afectadas con algún tipo de demencia, trastornos psiquiátricos, cáncer, SIDA, además de adultos mayores, quienes tienen como fuente principal de cuidados al sistema informal hasta en un 85%. El perfil de los cuidadores en dichas investigaciones tiene similitud con las características reportadas en las investigaciones españolas, encontrando que un 83.6% son mujeres, 44.5% de ellas se dedican a las labores del hogar, se encuentran entre los 45 y 65 años de edad, el 17.1% no tiene estudios, mientras que el parentesco que tienen

con el receptor de cuidados es en un gran porcentaje hija, seguido de esposa. Así mismo se reporta que la gran mayoría de los cuidadores comparten domicilio con el enfermo y no reciben retribución económica por la labor realizada (Barrón & Alvarado, 2009; Islas, et al., 2006).

Otra característica sobresaliente en los cuidadores es que una gran cantidad de ellos no reciben de ayuda de otra persona en las funciones que desempeñan. Sin embargo, en algunas ocasiones, son los cuidadores quienes rechazan todo tipo de colaboración, ya sea porque lo hacen convencidos de que nadie soportara tan dura carga como ellos, renunciando de esta manera a su bienestar y deseando que nadie más se ve afectado por este sacrificio, ni que el enfermo con quien han creado un vínculo de interdependencia sea motivo de rechazo (Barrón & Alvarado, 2009).

Además existen otras características sobresalientes de los cuidadores primarios informales (Alpuche, 2008), que son:

- El 80% de los cuidadores no tienen una ocupación laboral remunerada.
- El tiempo de cuidado es mayor a 8 horas diarias, por lo que se vuelve preciso que el cuidador viva en la casa del paciente.
- De los cuidadores que laboraban, el 41.3% tuvo que abandonar su empleo a raíz de asumir el rol de cuidador.
- El 85% de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor.
- El 61% de los cuidadores no recibe apoyo de otras personas.
- Es moderadamente baja la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por miembros de la familia.
- Los cuidadores perciben la prestación de asistencia como cuidado permanente.
- Una porción de cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos.

Por su parte, las investigaciones realizadas en México sobre la situación de los cuidadores describen condiciones similares a los estudios antes mencionados, estableciendo el perfil de la siguiente forma (Alfaro-Ramírez, et al., 2008; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero & Rivera, 2003; Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008; Barrón & Alvarado, 2009; Islas, et al., 2006; Lara, et al., 2008; Martínez, et al., 2008; Máximo, Iáñez & Iáñez, 2005):

- Entre el 76.1 y el 93.1% son mujeres
- La edad promedio va desde 34 hasta 50.4 años.
- Casadas en un promedio del 66.7 al 84.3%.
- Amas de casa en un promedio de 49.6 al 82.6%.
- Nivel de estudios de primaria desde el 21 hasta el 49%.
- Horas dedicadas al cuidado desde 12 hasta 24, en un promedio del 34.8 al 71.6%.
- El 62% nunca han recibido información sobre la importancia de cuidarse a sí mismas.
- Del 78 al 97.8% no reciben remuneración económica por su labor.
- El parentesco con el enfermo en su mayoría correspondía al de hija hasta en un 65.2%. Sin embargo en esta condición depende de la enfermedad del receptor de cuidados. En el caso de las investigaciones de cuidadores de enfermos con EPOC, el parentesco del cuidador es el de esposas hasta en un 32.6%. En el caso de los cuidadores con daño cerebral la función fue ejercida por las madres en un 85.3%.

Como se observa, existe homogeneidad en los resultados obtenidos en las diversas investigaciones. Sin embargo, existe una variable que no se presenta de igual manera entre los cuidadores, se trata del parentesco que se tiene con el receptor de cuidados, que corresponde generalmente a las hijas en las etapas tardías del ciclo de la familia, debido a que los padres han llegado a la vejez y sus fuentes de apoyo anteriores han desaparecido o se encuentran imposibilitados a cuidar, porque a su vez necesitan ayuda (Alpuche, 2008).

Sin embargo la situación del parentesco parece estar relacionado también con la causa de la discapacidad o dependencia, puesto que en su mayoría son los adultos mayores los que requieren de cuidado, también pueden ser personas más jóvenes las necesitadas de atención, como es el caso de enfermedades congénitas, donde la labor de las madres es la que sobresale. Tal es el caso de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos, pues en 1998, en una investigación realizada por Castilla, et al., se muestra que el 70.3% son las madres las que asumen el rol de cuidador, que tienen una edad promedio de 57 años, teniendo el 44.3% más de 60 años y el 13.7% más de 70 años y teniendo un contacto constante (todos los días) el 90% de los casos, donde el 89% vive en la misma casa.

Úbeda, (2009), establece que en diversas investigaciones se ha estudiado el efecto de los sentimientos que les genera a los cuidadores realizar su labor, estableciéndose entonces, que el 90.6% de las cuidadoras considera que “es su obligación moral”, el 78.9% considera que “les dignifica como personas”, el 51% declaran que “no les queda más remedio que cuidar a esa persona”, el 47% “económicamente no pueden plantearse otra opción”, mientras que el 21% declara sentirse atrapado en un callejón sin salida, y en igual proporción sienten que cuidar a una persona les origina una carga excesiva.

Cabe señalar la cantidad de tiempo que los cuidadores otorgan a su rol, que va desde las ocho horas diarias, en las que las cuidadoras además asumen otras actividades propias a otro rol desempeñado, o puede convertirse en una labor de tiempo completo que requiere de 12 a 24 horas diarias de actividades de cuidado, que a pesar de estar íntimamente relacionada con la enfermedad del paciente, existen actividades en común.

## 2.2. Prácticas de cuidado informal

Para Alfaro-Ramírez, et al., (2008), el tipo de cuidado se describe en términos de la duración del cuidado ya sea en meses o años, y en horas al día, el grado de impacto en la vida privada del cuidador, así como en la frecuencia de la ocurrencia de indicadores diagnósticos de estrés en el cuidador.

Las actividades relativas al cuidado de una persona dependiente, corresponden a una experiencia prolongada que exige una reorganización en la dinámica familiar, laboral y social de acuerdo a dichas actividades. Estas circunstancias influyen de diversas formas dependiendo de las características, situaciones o enfermedades que padece el receptor de cuidados, donde además depende la fase en la que se encuentre la enfermedad, la lucidez psíquica que posea y lo autónomo que pueda ser el paciente (López & Blanco, 2005).

El progreso de la enfermedad hace que las necesidades del paciente cambien, surgiendo así diversas actividades que los cuidadores deben asumir, que van desde la higiene personal del paciente, alimentación, movilización e inclusive caminar, además de las actividades propias que cada enfermedad requiere, como medicación, tratamientos y

rehabilitación. Sin embargo sino se cubren estos aspectos, los pacientes encuentran difícil funcionar o interactuar a otros niveles más altos (Astudillo, et al., 2008)

Como señalan Ramos, (2008) y García, Mateo y Gutiérrez, (1999), los distintos tipos de cuidados que generalmente se conceden a un enfermo o persona en situación de dependencia, se pueden agrupar, como se observa en el Tabla 1, combinando además, los sistemas de clasificación de la capacidad funcional (Actividades Básicas de la Vida Diaria ABVD y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria AIVD).

**Tabla 1**  
**Tipología de cuidados otorgados por el Cuidador Primario Informal (Ramos, 2008, y García, Mateo & Gutiérrez, 1999)**

Cuidado	Consiste en	Actividad
Cuidados sanitarios (Actividades Básicas de la Vida Diaria ABVD)	Relación directa con la atención física de la persona cuidada	Asistencia en: vestido, alimentación, aseo, control de esfínteres, movilidad dentro del hogar
Cuidado instrumentales (Actividades Instrumentales de la Vida Diaria AIVD)	Facilitar a la persona cuidada la relación con su entorno, que por sí misma no puede realizar	Realización de tareas domésticas: limpiar, planchar. Preparar la comida Realizar las compras, pagos y otras gestiones Manejo del dinero y bienes Uso de electrodomésticos Manipulación de objetos, materiales y utensilios Realizar pequeñas reparaciones
Acompañamiento y vigilancia	Apoyos otorgados al acompañar fuera del hogar a la persona cuidada	Traslado fuera del domicilio Realizar visitas Acudir a reuniones Asistencia a citas médicas, estudios de laboratorio, etc. Dar compañía Ofrecer entretenimiento Prestar vigilancia
Apoyo social y emocional	Ofrecer apoyo emocional y servir de enlace en la relación interpersonal	Compresión Afecto Escucha Tolerancia Enlace con las personas que le rodean

**Tabla 1**  
**Tipología de cuidados otorgados por el Cuidador Primario Informal (Ramos, 2008, y García, Mateo & Gutiérrez, 1999)**

Cuidado	Consiste en	Actividad
Atención a la enfermedad	Cuidados que dependerán de la enfermedad o necesidad de la persona dependiente	Administrar medicación Realizar curaciones Prestar otros cuidados indicados por el médico
Cuidados de recuperación	Cuidados específicos que requieren de capacitación previa	Cuidados de fisioterapia Cuidados de rehabilitación Ejercicios de estimulación precoz
Cuidados en relación con los servicios sanitarios	Servir de enlace con los servicios de salud dentro y fuera del ambiente de cuidado formal	Consulta a los servicios sanitarios en relación a la persona cuidada Cuidados prestados en el proceso hospitalario

Según Durán, 2002, (citado en Úbeda, 2009) la atención prestada por los cuidadores primarios informales se centran en:

- Servicios de infraestructura básica a la salud: incluye actividades como alimentación, higiene, relaciones sociales.
- Servicios relacionados con la enfermedad y la discapacidad: compañía, transporte, aplicación de tratamientos, medicación, acompañamiento en el proceso de morir.
- Gestión con los servicios sanitarios: trámites, compra de medicamentos, citas médicas.

Gil, Escudero, Prieto y Frías, (2005), y Alpuche, (2008), establecen una lista de tareas frecuentes de los cuidadores en donde se encuentran las siguientes:

- Actividades cotidianas en el hogar (cocinar, lavar limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del hogar (ejemplo. acompañar a citas médicas).
- Ayuda para el desplazamiento dentro del hogar.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.)
- Asistencia para la administración del dinero y los bienes materiales.
- Administración o supervisión de la toma de medicamentos.
- Colaboración en las tareas de enfermería.

- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas “*pequeñas cosas*” como por ejemplo, acercar el radio, llevar un vaso de agua, etc.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida, en caso de que no compartan el mismo domicilio.
- Ayuda con la eliminación (en caso de pacientes inmovilizados uso de pañales, y laxantes).
- Ayuda en la movilidad (para evitar escaras y con ello prevenir riesgos y complicaciones).
- Cuidados relacionados con la realización de curaciones (en el caso de pequeñas úlceras).

Las enfermedades graves o crónicas provocan muchas demandas en los cuidadores, quienes no están preparados para asumirlas plenamente, puesto que no se ha previsto, y para lo que no se ha sido previamente preparado o capacitado, por lo que es necesario que el cuidador reciba información sobre cómo atender los cuidados físicos del paciente (como atenderle en cama, la prevención de úlceras si es que está encamado, la higiene, los tipos de alimentación, ingesta y excreta, administración de medicamentos, entre otras), cómo organizar las actividades de cuidado y qué materiales sería conveniente tener cerca y cómo actuar si se presenta una urgencia (Astudillo, et al., 2008)

Existen ciertos factores del entorno que influyen en la forma en cómo se brindará la atención, y son (Astudillo, et al., 2008; García, et al., 1999; López & Blanco, 2005):

- La propia salud del cuidador.
- Saber organizar su tiempo.
- Habilidades para cuidar.
- La ayuda, el reparto de las actividades y responsabilidades, el apoyo emocional, el agradecimiento y reconocimiento que recibe de otros miembros de la familia.
- El grado de flexibilidad laboral, es decir, la posibilidad de solicitar reducción o cambios en la jornada de trabajo para poder atender a su familiar, para disponer de permisos de maternidad, por atender a un familiar enfermo, etc.
- La ayuda que recibe de las instituciones.

- Las características de los beneficiarios en cuanto a la edad, tipo de enfermedad y la presencia de alteraciones de salud mental y discapacidad.
- El conocimiento de la enfermedad o los impedimentos de la persona dependiente, su posible evolución y complicaciones.
- La información y capacidad que se tiene para cuidar y resolver problemas o dificultades que surgen a lo largo del cuidado de la persona dependiente.
- La recepción de apoyo emocional y asesoramiento para cuidar de sí mismo.
- Asesoramiento en la toma de decisiones.
- El mantenimiento de sus actividades habituales, lo más posible.

Además se debe considerar la distribución del trabajo para evitar “la pérdida de sí mismo”, y el agotamiento del cuidador principal, pues como señala Sherman, 1994, (citado en Ramos, 2008), los indicadores del agotamiento en el cuidador pueden situarse en tres etapas:

Etapa 1. Frustración: acompañada de decepción que es manifestada continuamente con la falta de progreso o el deterioro del estado de la persona a la que cuida, dificultándose además, aceptar que la calidad del cuidado y los esfuerzos realizados, nada tienen que ver con el deterioro actual de la salud o del estado de ánimo de la persona cuidada.

Etapa 2. Aislamiento: el cuidador intentará justificar la razón que lo lleva a realizar su labor, siendo posible la presencia de sentimientos de soledad, falta de agradecimiento, desconfianza, o crítica por parte de la persona a quien cuida o de otros miembros de la familia. Además no se acepta la realidad sobre el estado de salud de la persona cuidada, ni los límites de su labor como cuidador, por lo que no quiere, no puede o duda en pedir ayuda a los demás.

Etapa 3. Desesperación: existen sentimientos de desamparo, y desorientación, los cuidadores no pueden concentrarse y pierden su eficacia como cuidadores, es por ello que ya no le anima el progreso del receptor de cuidado o la realización de cuidado de calidad. Las consecuencias originan en el cuidador descuido de su propio bienestar y atención personal, pérdida de interés en los contactos sociales, en la comunidad y en las actividades de descanso.

Al considerar los indicadores de agotamiento antes mencionados, se hace evidente que las consecuencias que los cuidadores presentan por la realización de su labor, se

relaciona con problemas de salud tanto física como psicológica, y efectos negativos considerables en las diversas áreas de su vida, como el deterioro económico por la reducción o la pérdida de trabajo, la falta de tiempo libre o tiempo de ocio, y la afectación de sus relaciones familiares y sociales.

### 2.3. Consecuencias del cuidado informal

Torres (citado en Barrón & Alvarado, 2009), establece que las tareas realizadas al cuidar a un enfermo comprenden la aparición de una amplia gama de problemas físicos, psicológicos y sociofamiliares, que originan el *Síndrome del Cuidador*, que se ve afectada por factores que han demostrado influir en la aparición, tales como la edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y cargas de la familia.

Las principales consecuencias sociales se encuentran en el seno familiar, donde existen los desacuerdos o conflictos por la atención e implicación de los familiares en el cuidado. No obstante, existen otras implicaciones sociales como son el aislamiento social, la falta de tiempo libre para las actividades de ocio, el desarrollo personal y las posibilidades de ampliar las relaciones sociales y la red de apoyo (López & Blanco, 2005; García-Calvente, et al., 2004)

Existen también las consecuencias laborales, diversas investigaciones realizadas en España, resaltan la imposibilidad de ejercer un trabajo remunerado, puesto que los cuidadores optan por abandonar temporal o definitivamente su empleo, o reducir su jornada laboral al iniciar su función como cuidadores, lo que origina a su vez problemas de orden económico, puesto que a la falta de ingresos se añade el surgimiento de nuevos gastos que precisa el receptor de cuidados

Entre las consecuencias físicas que las diversas investigaciones realizadas refieren del cuidador que se hace cargo de una persona dependiente por largos periodos de tiempo, se encuentran los problemas de salud, siendo las siguientes alteraciones físicas las más reportadas: cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir, cardiopatías, cervicalgia, lumbalgia y dolores en las articulaciones, es por ello, que los cuidadores, presentan una tasa alta de automedicación, especialmente de psicofármacos como los antidepresivos y somníferos, y analgésicos (Barrón & Alvarado, 2009;

Bergero, et al., 2000). No puede cuidar adecuadamente alguien cuya propia salud no es buena, la salud del cuidador es vital, forma parte de uno de sus recursos para cuidar, por lo que es necesario mantener el estado de salud idónea para que se pueda seguir realizando la función (García, 1999).

En un estudio realizado por Schultz y Beach (citados en Astudillo, et al., 2008), reveló que las responsables del cuidado en pacientes ancianos, que realizaban la función de cuidadoras crónicas, tenían como problemas físicos más referidos: dolor del aparato locomotor, cefaleas de características tensionales, astenia, fatiga crónica y las alteraciones del ciclo sueño-vigilia. En esa misma investigación describen las principales implicaciones físicas que presenta el *cuidado crónico* que corresponden a un deterioro de la función inmunológica de los cuidadores a expensas de una reducción de los niveles de inmunidad celular, lo que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas.

Sin embargo, las manifestaciones físicas son las más fáciles de detectar aparentemente, y si llegan a afectar de manera considerable interrumpiendo la labor de cuidado, se puede buscar ayuda profesional, sin embargo, existen consecuencias psicológicas graves sobre la salud, que no son reconocidas.

Como consecuencias psicológicas se encuentra una inmensa gama de manifestaciones, entre ellas, las que menciona Astudillo, et al., (2008), que surgen cuando la enfermedad grave golpea gravemente al paciente y al entorno familiar, y ante ella, la perspectiva vital cambia, se altera la percepción del tiempo, la consideración de lo realmente prioritario o importante, e inclusive puede llegar a presentarse lo que, señalan como el síndrome emocional de las “des”, es decir, desasosiego, desánimo, desolación, desaliento, desgracia, desencanto, desazón, desconcierto, desamparo y desconfianza, que afecta gravemente a la salud emocional de los cuidadores.

Como se ha observado, el cuidador primario debe combinar sus obligaciones de la vida diaria con la responsabilidad del cuidado del paciente, por lo que se altera la vida social, familiar y profesional, en general no puede disfrutar de momentos de ocio, llegando a experimentar cambios emocionales. Estas emociones pueden ser tanto positivas, que raramente son reportados por las investigaciones y que se relacionan con el sentimiento

de satisfacción por interferir en el bienestar de un familiar, saber que se proporciona un buen cuidado y el sentirse útiles; pero también pueden existir cambios emocionales negativos, siendo los más frecuentes (Velázquez, 2001; Úbeda, 2009; López & Blanco, 2005):

- **Ira**
- Impotencia
- Inquietud
- Culpa
- Desesperación
- Irritabilidad
- Soledad
- Preocupación
- Tristeza
- Agotamiento
- Rechazo hacia la persona receptora de cuidados
- Ansiedad
- Depresión

Como indica Velázquez, (2001), las creencias que llevan al cuidador a desempeñar su rol, se relacionan generalmente, con el sentimiento de culpabilidad y el sentido de responsabilidad, es por ello que las implicaciones emocionales suelen estar presentes desde el momento en que se toma la decisión de asumirse como cuidadores, por lo que un alto porcentaje de ellos, se convierte en cuidador primario de manera involuntaria, por obligación o por ser el único que quedaba en casa.

Si bien muchas personas son capaces de sobrellevar aceptablemente las manifestaciones emocionales presentes ante su rol de cuidador, en algunas ocasiones puede comprometer seriamente su resistencia habitual. Sin embargo los trastornos psíquicos son a menudo un 50% más difícil de verbalizar y se definen como somatizadores o como términos vagos del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas” (Bergero, et al., 2000).

Existen diversas investigaciones realizadas en ámbito internacional como en el nacional que ponen de manifiesto las repercusiones ocasionadas por la acción de cuidar a un familiar dependiente. Dichos estudios se han realizado en cuidadores de diferentes

tipologías de personas dependientes, como son: ancianos, enfermedades crónicas, enfermedades neurodegenerativas, cáncer, niños con múltiples discapacidades, enfermos de SIDA, etc. (Úbeda, 2009).

Algunos de los resultados de dichas investigaciones establecen el alto riesgo de morbilidad psíquica que se designa en los cuidadores primarios, puesto que las experiencias y vivencia de una cuidador de personas con procesos de larga duración hacen referencia a la inseguridad y ansiedad que les genera cuidar a sus familiares y el temor a realizar actividades que se relacionan con competencias técnicas como la aspiración de secreciones, el control de la medicación, etc., demostrando con esto la presencia de ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo (Bergero, et al., 2000; Úbeda, 2009).

En una investigación realizada con cuidadores de enfermos de Alzheimer, reporta el agotamiento o cansancio, que a diferencia de cuidadores con otro tipo de demencias, no pueden considerar la satisfacción y tranquilidad que les brinda el hecho de cuidar, pues presentan altos índices de ansiedad y estrés por la culpabilidad, el cansancio expresado, el ser cuidador involuntario, y tener una idea equivocada del concepto de cuidador y de la enfermedad, por lo que no se cumplen las expectativas de respuesta, y a pesar de todos los esfuerzos que hacen por cuidar de su paciente, éste continua enfermo (Velázquez, 2001)

Se han reportado en diversos estudios la presencia de carga, depresión y ansiedad que pareciera es una de las principales repercusiones emocionales vinculadas con la labor de cuidar, y que además se relacionan de manera negativa sobre la calidad de vida, deterioro de la salud y el bienestar, principalmente por la falta de atención, en la gran mayoría de los casos ni siquiera es diagnosticada, mucho menos tratada (Alfaro-Ramírez, et al., 2008; Alonso, et al., 2005; Barrón & Alvarado, 2009; Larrañaga, Martín, Bocigalupe & Begiristáin, 2008; Montorio, Fernández, López & Sánchez, 1998;).

En México, la investigación realizada por Alfaro-Ramírez, et al., (2008), refiere que los cuidadores de pacientes con dolor crónico y terminales reportan diversos síntomas de ansiedad y depresión, como falta de concentración, ganas de llorar, tristeza,

nerviosismo, tensión, etc., emociones que la literatura internacional refiere como característicos de los cuidadores. El estudio pudo demostrar que el tipo de paciente influye en el reporte de sintomatología depresiva e impacto en el estado de ánimo. Concluyendo que la depresión y la ansiedad se correlacionan significativamente con la sobrecarga, por lo que mientras más sintomatología depresiva y ansiosa se perciba, se experimentará un mayor nivel de sobrecarga.

Sin embargo, en comparación con las investigaciones realizadas sobre el cuidado de familiares con otras discapacidades y trastornos (Alzheimer, Síndrome de Down), la investigación de las exigencias que supone vivir con un familiar con esquizofrenia se ha desarrollado lentamente (Zipursky & Schulz, 2005). Las investigaciones realizadas han puesto énfasis en la emoción expresada y la prevención de episodios agudos y recaídas, mientras que no han tenido suficiente atención los temas relacionados con bienestar familiar ante complejas demandas que impone la esquizofrenia, y todo ello a pesar de las pruebas existentes de que la responsabilidad de proporcionar cuidado y atención a un esquizofrénico pone al cuidador en riesgo de sufrir alteraciones físicas, emocionales y sociales (Zipursky & Schulz, 2005).

El cuidador primario informal es una persona vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la atención primaria, se realicen todos los esfuerzos encaminados a la detección oportuna de sus posibles patologías. En países desarrollados se ha observado la importancia de atender a los cuidadores informales, desarrollando programas de intervención que incluyen aspectos únicamente educativos, pero también haciendo hincapié en el apoyo emocional que los cuidadores requieren (Astudillo, et al., 2008; Bergero, et al, 2000).

## **CAPÍTULO III.**

### **IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DEL CUIDADOR**

Cuando una persona se enfrenta a la enfermedad, se afecta su entorno inmediato, es decir, su familia, pero principalmente el cuidador primario informal. El impacto causado por la enfermedad depende fundamentalmente de los factores de protección y de vulnerabilidad presentes en el núcleo familiar. Para establecer el equilibrio de interacción y soporte es importante el desarrollo de actitudes y las respuestas emocionales que se desarrollen hacia el enfermo. Por lo tanto, la familia, y en especial el cuidador, como fuente de apoyo o de vulnerabilidad se convierte en una variable de gran trascendencia, que debe ser tomada en cuenta por los profesionales de la salud en el curso de la enfermedad (Pérez, 2007). Entonces se hace evidente que el coste de cuidar es mucho más amplio que el resultado de la suma de todas las horas dedicadas a determinadas tareas, la vida de los cuidadores se ve condicionada por su rol (García, et al., 1999).

#### **3.1. LA CARGA SUBJETIVA DEL CUIDADOR**

Diversas investigaciones ponen en manifiesto que las principales implicaciones que presentan los cuidadores son de orden psicológico o emocional, manifestándose principalmente el estrés, la depresión y la carga, siendo la carga un concepto clave en dichos estudios, sobre todo en aquellos que hablan del proceso de cuidar a personas mayores (Montorio, et al., 1998).

Sin embargo, a pesar de que el concepto de carga ha sido tan investigado, resaltando su relevancia psicológica y social, se trata de un concepto ambiguo, que padece de una insuficiente elaboración teórica.

Es así que el término de carga tiene sus primeras apariciones en las investigaciones realizadas a partir del surgimiento de la psiquiatría comunitaria que ocasiono el proceso desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos en los años sesentas, en la Gran Bretaña, donde se deseaba conocer qué efectos tenía sobre la familia el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, sobre todo en la convivencia familiar con los pacientes. Posteriores investigaciones realizadas acerca de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre las familias, centran su interés en estudiar los efectos

que tiene su cuidado sobre los familiares que se encargan del mismo. De esta forma se origina el término, bajo las dificultades para su definición y bajo la lupa de investigadores y familiares, ocasionando su primera distinción: carga subjetiva y carga objetiva (Montorio, et al., 1998; Vilaplana, et al., 2007).

### 3.1.1. Conceptualización

El término de *carga* o *sobrecarga* que proviene del vocablo en inglés “*burden*”, en el ámbito del cuidado informal, no presenta homogeneidad en relación al significado y uso. En los años ochenta hacía referencia al impacto causado por cuidar a una persona mayor con demencia; por su parte, Pearlin habla de sobrecarga como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, para Goode, Haley y Roth, la sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros; de acuerdo con Rodríguez del Álamo, el término se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales; agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, lo cual finalmente se traduce en alto niveles de estrés; mientras que Zarit la define como el grado en que las cuidadores, y en específico las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal además de su situación económica cambian por el hecho de cuidar a alguien, siendo la última acepción la más utilizada en nuestros días, de manera que se suele considerar a la carga como la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida (García-Calvente, et al., 2004; Palacios-Espinosa & Jiménez-Solamilla, 2008).

La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta, (Alonso, ete al., 2003). La carga se puede desglosar en la dimensión objetiva y la subjetiva de la siguiente manera: Carga objetiva: hace referencia a las consecuencias observables y cuantificables derivadas del cuidado del paciente. Se relaciona entonces con las variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. Para Montorio y colaboradores, (1998), puede entenderse como el grado de perturbaciones o cambios en

diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Por su parte García-Calvente, et al., (2004), menciona algunos ejemplos de indicadores más comunes utilizados como son: la dedicación al rol de cuidador, el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que realiza la cuidadora y la exposición a situaciones de estrés excesivo en relación a los cuidados otorgados.

Generalmente se acepta que una mayor carga objetiva está relacionada con un mayor número de conductas disruptivas con el hecho de convivir con el paciente y con una menor probabilidad de obtener ayuda para cuidar al paciente. A su vez una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse de su cuidado (Vilaplana, et al., 2007).

Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz & Grupo Psicost. (2000), consideran que la carga objetiva se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente, en donde la supervisión se refiere a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta y la estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, aunque generalmente se realiza la suplencia del paciente en ciertos aspectos ante la imposibilidad de que él mismo las realice. Puede observarse que las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y su atribución a la enfermedad.

Carga subjetiva: se refiere a las valoraciones que el propio cuidador hace de su situación y al grado en el que la percibe como desbordante. Además puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales de los cuidadores ante la experiencia de cuidar, en relación con la manera en que se percibe la situación de dificultades como de recompensas. También ha sido definida como el sentimiento psicológico asociado a la función de cuidar. Bajo la lupa del modelo biopsicosocial de estrés puede entenderse como un proceso en el que existe un equilibrio entre las demandas surgidas del ambiente y los recursos que cada persona posee para responder a dichas demandas, es por ello que cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para afrontarlas surge la tensión emocional y los posibles problemas de salud. Por su parte Perlín, bajo el modelo de estrés más utilizado en el contexto del cuidador primario

informal, la carga se define como un estresor o como un mediador de la respuesta emocional de los cuidadores (García-Calvente, et al., 2004).

La carga subjetiva hace referencia, como establecen Martínez, et al., (2000), a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, que se genera por las tareas concernientes al rol de cuidador y el hecho mismo de tener a un familiar con las características propias de su enfermedad. Es así entonces, que se relaciona con la tensión propia del ambiente que envuelve a las relaciones interpersonales originadas entre el paciente y sus familiares, así como las preocupaciones por la salud, la seguridad, el tratamiento y el futuro del paciente.

La gravedad de la carga se ha relacionado tanto con características del paciente, como son la intensidad de los síntomas de la enfermedad, el grado de discapacidad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones, así como con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, y sobre todo con las características personales del cuidador, las características y la dinámica de la familia. Es importante dar relevancia a otros factores que influyen en carga subjetiva, como son la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes sociosanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental (Martínez, et al., 2000).

El nivel de sobrecarga subjetiva está íntimamente relacionado con el tipo preciso de tareas que se efectúan, más que con la cantidad de horas dedicadas al día o la totalidad de tareas realizadas. Es por ello que las tareas que suponen mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo, que interfieren con las otras obligaciones, que exigen una respuesta inmediata y con aquellas que requieren disponibilidad permanente para cuidar, siendo estas los principales labores de cuidados que se asumen con mayor frecuencia. Es así que la carga subjetiva se relaciona la gravedad de la enfermedad del receptor de cuidados y su nivel de dependencia, que definen las demandas de cuidado y son una fuente de estrés para el cuidador, que se tiene que enfrentar cotidianamente con el sufrimiento y la dependencia de su familiar, además de situaciones conflictivas, difíciles de manejar (García-Calvente, et al., 2004).

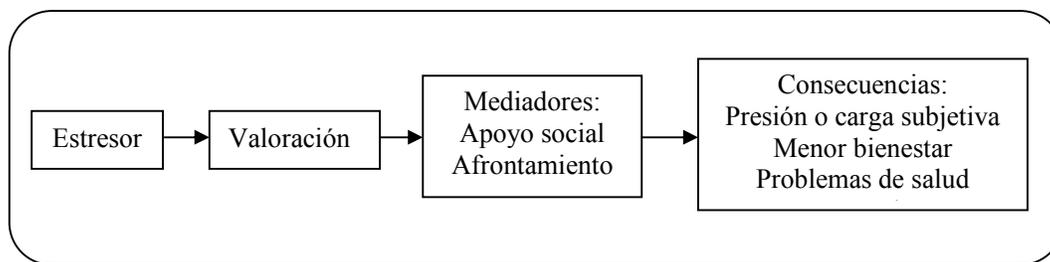
Se ha demostrado que son numerosas los medidores que inciden en el aumento de la carga del cuidador como son (Espín, 2008; Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006; García, et al., 1999; García-Calvente, et al., 2004; Montorio, et al., 1998):

- Los relacionados con el enfermo: presencia de discapacidad, el tiempo de duración de cuidados, las funciones y capacidades de la persona receptora de cuidado para realizar actividades básicas de la vida diaria, el deterioro mental, la pérdida de autonomía, la severidad de los problemas conductuales y la presencia de trastornos psiquiátricos y conductuales de difícil manejo.
- Los relacionados con el propio cuidador: el género, la edad, situación laboral, el estilo personal de afrontamiento, la motivación para el cuidado, y el apoyo social recibido.
- Los derivados de la relación afectiva cuidador-enfermo: que pueden ser tanto previas como actuales como podría ser, la satisfacción del cuidador y la calidad en la relación entre el cuidador y su receptor de cuidados, además de los vínculos familiares.
- Características de la situación en que se prestan los cuidados: que se relacionan con el tamaño de la vivienda, el número de miembros de la familia, presencia de problemas para cuidar, tiempo dedicado a los cuidados y apoyo social brindado al cuidador
- Consideraciones en la familia de reciprocidad en torno a la labor de cuidado, es decir, la libertad de elección en asumir la responsabilidad de cuidador principal.

En diversos estudios se ha descubierto que las mujeres cuidadoras presentan 2 veces más carga que los hombres cuidadores, por lo que se sugiere la existencia de modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre los hombres y las mujeres. En otra investigación se destaca un nivel alto de carga en cuidadoras más jóvenes que las de mayor edad (García-Calvente, et al., 2004).

Existe un modelo teórico para explorar las diferencias individuales de los cuidadores en relación a la sobrecarga, la Teoría de Lazarus y Folkman, 1984, (citados en Carretero, et al., 2006, pág. 94), en la que definen al estrés psicológico como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”, además de explicar la existencia de dos mediadores de reacciones a corto plazo del estrés: la valoración

cognitiva y el afrontamiento. Es por ello que se establece que el estrés es originado por las valoraciones que el cuidador hace de la situación y de sus recursos de afrontamiento, más que de las demandas de cuidado en sí mismas. Es así como el cuidador se encuentra frente a estresores o demandas que serán medidas por procesos cognitivos, como la valoración y a través del uso de apoyo social y de las estrategias de afrontamiento, teniendo como resultado la percepción de carga y consecuencias negativas a la salud física y mental, como se muestra en la Figura 1, (Zarit, 1990, citado en Carretero, *et al.*, 2006, pág. 97). Modelo a partir del cual se diseñó uno de los instrumentos de medición más utilizados en el concepto de carga, la Entrevista de Carga de Zarit.



**Figura 1. Modelo de estrés del cuidador.**

### 3.1.2. Medición

Desde los inicios y hasta el momento actual se han publicado diversos instrumentos que evalúan los efectos de cuidar a un familiar. Estas técnicas de evaluación del cuidador, como señala Montorio, *et al.*, (1998), se han utilizado con dos objetivos principales:

- Evaluar la capacidad del cuidador para cuidar o continuar cuidando a una persona mayor dependiente
- Evaluar programas y servicios diseñados para apoyar a los cuidadores.

A lo largo del estudio de los efectos producidos por la labor de los cuidadores, principalmente la sobrecarga, han surgido diversos métodos de medición, como los que a continuación se mencionan, Alpuche, (2008):

- Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (The Burden Interview ZIB): elaborada por Zarit, Reeve y Beach-Paterson, en 1980; consta de 29 preguntas, escala Likert, que va de 0 hasta 4. En base a este instrumento, Alpuche, (2008), realizó la adaptación a la población mexicana, que será detallada posteriormente.

- El Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregivers Strian Index CSI): elaborada por Robinson en 1983, consta de 13 preguntas para familiares y tres niveles de respuestas de esfuerzo: bajo, alto y muy alto; ha sido utilizado en España.
- La Escala Multidimensional (Caregivers Burden Inventory): consta de 24 ítems y mide cinco dimensiones: tiempo de dependencia, desarrollo cognitivo, carga física, carga social y carga emocional. Fue establecida por Novak y Guest en 1989.
- Care-giving Burden Scale (CBS): elaborado por Gerritsen y Val der Ende en 1994, consta de dos subescalas interrelacionales y de consecuencias personales.
- The Burden Scale: presenta dos subescalas, fue establecida por Schott-Baer, *et al.*, en 1995, consta de 14 ítems.
- Caregiver Activity Server (CAS): establecida por Davis, Marin, *et al.*, en 1997. Esta escala mide seis áreas: comunicación, transporte utilizado, vestido, alimentación, aspecto personal y supervisión necesaria.

Pero los diversos investigadores aún no cesan en establecer las prioridades de los instrumentos, por lo que algunos se han mantenido que en la evaluación de la carga se utilicen parámetros multidimensionales que permitan diferenciar las tareas de cuidado de sus efectos, mientras que otros han preferido medidas que buscan de manera exclusiva los sentimientos del cuidador acerca de su rol y sus responsabilidades. Además se han desarrollado instrumentos basados en la medida de las necesidades del beneficiario del cuidado, y también instrumentos inespecíficos que miden dimensiones globales como la calidad de vida, el bienestar general o la presencia de ciertos problemas, como ansiedad o depresión, en el cuidador. Estudios recientes se centran en analizar la aportación diferencial de cada uno de estos elementos y su utilidad para explorar las circunstancias relevantes de la experiencia de cuidar que percibe cuidador (García-Calvente, *et al.*, 2004; Montorio, *et al.*, 1998).

La historia sobre los instrumentos de medición está relacionada con la aparición y evolución del concepto de carga y sus modificaciones. En la década de los setentas se continuaba estudiando a los cuidadores de pacientes psiquiátricos, pero esta vez con el objetivo de elaborar instrumentos de evaluación que integraban diversos aspectos como las conductas potencialmente molestas de los pacientes, la carga subjetiva y objetiva, y la carga global (Montorio, *et al.*, 1998). Pero no es sino hasta la década de los ochentas

cuando se estudia a la población de cuidadores de pacientes de edad avanzada, surgiendo así los primeros estudios que aportaron datos importantes a la gerontología.

Fue así que surgió un instrumento para la evaluación de la sobrecarga familiar de gran utilidad en estudios de gerontología. Este instrumento fue elaborado por Zarit en la línea de trabajo pionero de Grad y Sainsbury, se trata de la Entrevista de la Carga del Cuidador (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980, citados en Montorio, *et al.*, 1998), probablemente el instrumento, actualmente más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Este instrumento se originó a partir del modelo biopsicosocial del estrés.

El instrumento original de Zarit, constaba de 29 ítems, que evaluaban: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relaciones con el receptor de cuidados. Las respuestas a los elementos debían sumarse para obtener un índice único de la carga. Posteriormente en su revisión se redujo el número de elementos a 22. En cuanto a la validez de constructo, se consideran a tres dimensiones: funcionamiento social, estado de ánimo y salud física. Además las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, y los síntomas psiquiátricos, el estado de ánimo y la salud física.

La Entrevista del Cuidador de Zarit, hasta nuestros días sigue siendo el instrumento más utilizado, debido a que muestra gran utilidad, pues las puntuaciones obtenidas de carga, son un predictor de institucionalización, más que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados. Ha sido validada y adaptada al idioma castellano por Montorio y colaboradores en España, además de ser revisada por Alpuche, (2008), para su adecuación a cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas en México.

García- Calvente, et al., (2004), refiere que mediante la utilización del instrumento de Zarit se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, muestran peor auto percepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales, así mismo, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidador a otros en mayor medida, en comparación con las cuidadoras que presentan menor sobrecarga.

Así mismo, en Astudillo, et al., (2008), se pone en manifiesto que la detección precoz de problemas de salud mediante la Entrevista de Zarit, ha demostrado ser útil y de fácil manejo en la población de cuidadores, no sólo para diagnosticarla, sino también para poder cuantificarla y hacer un seguimiento posterior.

En cuanto a las características propias de los cuidadores que favorecen el bajo nivel de sobrecarga, se encuentran investigaciones como la de Dejo (2007), donde establece que los cuidadores con un alto sentido de coherencia y estrategias de afrontamiento presentan menos probabilidades de percibir carga subjetiva y conductas mal adaptativas o potencialmente dañinas, entendiendo el sentido de coherencia como la capacidad y orientación global, con un dinámico sentimiento de confianza, para encarar con recursos los estímulos emanados de medios externos.

Diversas investigaciones se han realizado en México sobre los cuidadores primarios informales, algunas de ellas en relación al cuidado de pacientes con parálisis cerebral, Alzheimer, EPOC, insuficiencia renal, dolor crónico, destacando la relevancia de la carga como generadora de problemas de salud, (Alfaro-Ramírez, et al., 2008; Islas, et al., 2006; Lara, et al., 2008; Martínez, et al., 2008; Máximo, et al., 2005; Rojas, 2011; Rivera, Dávila & González, 2011). Sin embargo, son pocas investigaciones existentes en el tema de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

En un estudio realizado en 2009, por Nasr y Kausar en Pakistán, se demostró que la psicoeducación familiar puede ser una intervención importante para los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia demostrado reducciones en la carga familiar y las reducciones en la tasa de recidiva la enfermedad y la severidad de los síntomas de los pacientes, obteniendo tiene importantes beneficios económicos y sociales. Los autores mencionan que son pocos los estudios realizados en esta área, por lo que lentamente los recursos para apoyar a las familias están empezando a desarrollarse, pero son muy limitadas frente a la enorme demanda existente, pues es evidente que la reducción de la carga familiar puede ayudar a las familias para mantener su papel de cuidador.

Por su parte, en España, se han explorado la carga subjetiva y objetiva presente en cuidadores de pacientes con esquizofrenia, donde se destacan algunas problemáticas

como son: problemas conyugales, alteración de las rutinas diarias, aislamiento social y problemas económicos; tal es el caso de la investigación realizada por Martínez y colaboradores, (2008), en donde se encontró que la carga percibida es mayor en mujeres cuidadoras de pacientes con larga historia evolutiva de la enfermedad, con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos trastornos de conducta y mayor número de hospitalizaciones. Además se encontró que la disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador, relacionado con las horas dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio.

Sin embargo, en la investigación anterior, al utilizar la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva, el ECFOS, se consideran mayor número de variables, como la carga objetiva, la carga económica y la carga social, restando atención al aspecto emocional, puesto que como se ha puntualizado, las manifestaciones de carga objetiva son más visibles y tratadas que aquellas determinadas por la carga subjetiva. Es por ello que se observa la gran necesidad de realizar un estudio sobre las consecuencias emocionales del cuidador.

### 3.2. LA IRA

Dentro de las consecuencias psicológicas más relevantes se encuentran, las implicaciones emocionales surgidas de la labor de cuidar, que como se mencionó previamente, estas emociones, generalmente se connotan en negativo. Sin embargo no existen evidencias suficientes que destaquen el papel relevante de las emociones en los problemas de salud de los cuidadores, siendo el caso de la ira.

Las emociones según Reeve (2007), son fenómenos multidimensionales, por lo existen fenómenos subjetivos, biológicos, propositivos y sociales, puesto que son reacciones biológicas que movilizan energía para adaptarse a cualquier situación, que se enfrente, son agentes propositivos y fenómenos sociales. Dentro de las emociones básicas se encuentra la ira, es decir, la experiencia o sentimiento de las reacciones internas del cuerpo a una actitud determinada hacia otros por una conducta violenta o agresiva. Se ha observado que esta emoción se encuentra presente en todas las especies, destacando con esto su dimensión de universalidad.

Cualquier estímulo puede ser potencialmente capaz de desencadenar esta emoción en un individuo en un determinado momento, donde además, es necesario destacar el papel fundamental de la influencia cultural. Las funciones de la ira están relacionadas con la protección y la defensa de la integridad propia, la descendencia y de los bienes o posesiones. Es considerada como un elemento básico de la vida afectiva imprescindible para entender la supervivencia humana, pues posee funciones de regulación interna, de comunicación social y la autoprotección; así mismo puede tener consecuencias negativas para la salud y el bienestar de una persona. (Palmero, Fernández-Abascal, Martínez & Chóliz, 2002).

Por su parte, Becerra, (2009), define a la ira como una emoción displacentera formada por sentimientos de intensidad variable que conlleva una experiencia subjetiva, como pueden ser los pensamientos y sentimientos, una activación fisiológica y neuroquímica y un determinado modo de expresión o afrontamiento. La ira es desencadenada situaciones relacionadas con aquellas condiciones en las que las personas son heridas, engañadas, traicionadas, y que se relacionan con el control físico o psicológico en contra de la propia voluntad o que impide el alcanzar una meta a la que la persona considera que tiene derecho.

Suárez, Pire y Reyes, (2005), consideran a la ira como la respuesta emocional que se puede caracterizar por: indignación y enojo; deseo de venganza; furia o violencia; actos de saña, encono o venganza; enfado o irritación excesiva; puede presentarse en calidad de estado, de rasgo, como agresividad general, y reacción ante la frustración y evaluación negativa y como ira expresada. Por su parte, Moscoso (2000), concibe a la ira desde dos perspectivas: 1. como una reacción emocional y 2. Como una predisposición de la personalidad o diferencias individuales en la frecuencia e intensidad de esta emoción.

Otra acepción sobre la ira es la que establece Alonso (2008), quien refiere que tanto la ira, como el enfado son emociones naturales que aparecen al sentirse frustrados por una pérdida y se acompañan del sentimiento de impotencia por no poder superarlo a corto plazo. En el caso más específico que implica la situación de cuidado, donde las circunstancias ocasionan enfados ante la percepción de falta de ayuda por parte de los que le rodean o por determinados comportamientos de la persona que se cuida.

### 3.2.1. Conceptualización

De acuerdo con García-Rosado & Pérez-Nieto, (2005), la forma de afrontamiento natural de la emoción de ira es la agresión, en cualquiera de sus modalidades, sin embargo es socialmente penalizada, y produce un fenómeno consistente en la acumulación de tensión que no puede ser consumida por el organismo

Becerra, (2009), establece dos aproximaciones al estudio de la ira:

I. Desde el componente subjetivo: la experiencia de ira puede variar en intensidad desde irritación leve a rabia, siendo más intensa cuando hay baja tolerancia a la frustración. La experiencia de ira se estudia a partir de dos manifestaciones y la combinación de ambas:

1. La ira estado: que se refiere a la experiencia temporal de sentimientos subjetivos de tensión, enfado, irritación, furia, en respuesta a diferentes eventos, que se acompaña de incrementos en la activación fisiológica.
2. La ira rasgo: hace referencia a la disposición a experimentar estos episodios de ira de forma más o menos frecuente y/o intensa, ya sea por percepción de un amplio rango de situaciones como provocadoras, por predisposición a experimentar elevaciones más intensas o interacciones de ambos.
3. La ira estado y rasgo están relacionadas íntimamente, caracterizándose el incremento de activación fisiológica que producen por la activación del sistema nervioso autónomo, el sistema endocrino, tensión muscular y cambios respiratorios.

II. Modo de afrontamiento: en este aspecto se establecen, a su vez dos modos básicos de expresión que son:

- Ira Interna: hace referencia a la tendencia a suprimir los sentimientos de enfado y los pensamientos que se experimentan no expresándolos de forma abierta, sería el esfuerzo por parte de la persona para que el enfado no sea observable.
- Ira Externa: esta se refiere a la tendencia a manifestar abiertamente los sentimientos de ira que la persona experimenta ante determinadas situaciones, en esta forma de ira, también existen dos formas principales de manifestarse: a) en forma comunicativa o asertiva que incluye expresiones no amenazantes de los sentimientos de ira o formas socialmente más adecuadas de expresarla y b) en

forma agresiva, que incluye la expresión de la ira con el propósito de provocar daño.

Po otro lado, Johnson (citado en Becerra, 2009), distingue entre tres estilos diferentes de afrontamiento para disminuir las sensaciones displacentera de la emoción de ira:

- La supresión de ira (Anger-In): donde la persona afronta la situación reprimiendo la expresión verbal o física.
- La expresión de la ira (Anger-Out): donde la persona manifiesta conducta irritables, tanto verbales como físicas, hacia otras personas y objetos, pero sin intención de producir daño.
- Control de la ira (Anger-Control): este estilo se caracteriza porque la persona intenta canalizar su energía emocional proyectándola hacia fines más constructivos, para llegar a una resolución positiva del conflicto.

Una aproximación más, al estudio de la ira establece su estudio desde tres esferas importantes: Experiencia, Expresión y Control. Conceptualmente la experiencia de ira comprende dos componentes principales: 1. Estado de ira, que se define como la situación o condición emocional psicobiológica que se caracteriza por la presencia de sentimientos subjetivos que varían desde un moderado enfado o fastidio hasta una intensa furia o rabia, con activación concomitante del sistema nervioso autónomo; y 2. Rasgo de ira, que se caracteriza por las diferencias individuales al percibir un amplio rango de situaciones frustrantes o coléricas, y por la tendencia a responder a tales situaciones con incremento del estado de ira. De acuerdo a la expresión de ira, los autores se refieren a los sentimientos o acciones que un sujeto puede realizar cuando se enfada, es por esta razón que se divide en dos formas: Expresión Externa de la ira: implica la manifestación de la ira hacia otras personas u objetos del entorno, ya sea mediante actos físicos o de manera verbal; y la Expresión Interna de la Ira: que consiste en dirigir la ira hacia el interior, es decir, reprimir los sentimientos de ira. Y por último el control de ira se refiere a la forma como el individuo dirige sus sentimientos de enfado dividiéndose en dos formas: Control Externo, se refiere a la frecuencia con que un individuo controla la expresión de los sentimientos de ira evitando su manifestación hacia personas u objetos del entorno; y el Control Interno, que se refiere a la frecuencia con que se intenta controlar los sentimientos de ira mediante el sosiego y la moderación de situaciones enojosas (Tobal, Casado, Cano & Spielberg, 2001).

En medida que los estudios en el campo de la ira han progresado ha destacado la importancia de distinguir entre la experiencia y la expresión de ira, además de la ira contenida y la ira manifiesta, como las principales formas de expresión de la ira, que han sido reconocidas en el campo de la psicología de la salud y medicina conductual, y de manera particular se ha demostrado el impacto negativo de la ira sobre el sistema cardiovascular. (Moscoso, 1998).

### 3.2.2. Medición

La literatura reporta escasos instrumentos de medición sobre la ira, no obstante, Spilberg y colaboradores realizaron dos escalas de evaluación de la experiencia y expresión de la ira: State-Trait Anger Scale y Anger Expression Scale, surgiendo a partir de la unión de ambas escalas un nuevo instrumento que permitió medir además del estado y el rasgo de ira, las distintas facetas de expresión de la ira: el State Trait Anger Expression Inventory (STAXI), el Inventario Ira Estado Rasgo, que evalúa la ira desde los siguientes niveles: experiencia, expresión y control de la ira, permitiendo identificar personas con problemas relacionados con ésta. Consta de 49 ítems agrupados en tres partes, donde las puntuaciones quedan de la siguiente manera: ira como estado: niveles bajos menos de 10; medio igual a 10; alto: más de 10; ira como rasgo: bajo menor o igual a 15; medio: de 16 a 20; alto: mayor o igual a 21; ira como agresividad general; bajo: menor o igual a 4; medio: de 5 a 7; alto: mayor o igual a 8.; reacción de ira ante frustración y evaluación negativa.: bajo: menor o igual a 6; medio: de 7 a 11; alto: mayor o igual a 12; y por último la ira expresada: bajo: menor o igual a 15; medio: de 16 a 24; alto: mayor o igual a 25 (Suárez, et al., 2005; Tobal, et al., 2001).

Más tarde, a principios de los años 90 se comenzó a trabajar en la adaptación experimental del STAXI para su empleo en distintas investigaciones sobre trastornos psico-fisiológicos, especialmente trastornos cardiovasculares. De manera paralela en España se realizó la adaptación del inventario, surgiendo así el STAXI-2, que ha probado su utilidad en diversos ámbitos de la Psicología de la Salud, especialmente en aquellas que las emociones tienen un papel destacado. Consta de 49 ítems agrupados en tres partes: Estado de ira, Rasgo de Ira y un Índice de Expresión de Ira. Diversos estudios señalan que la ira es un factor importante en la predisposición a padecer

problemas de salud física, pues individuos que no expresan adecuadamente la ira pueden tener aumentos importantes en la activación fisiológica, por lo que la inhibición y el control de las emociones fue asociado a un gran número de trastornos de salud. Es por ello que el manejo adecuado de la ira podría considerarse como un recurso psicológico. Según Siegman, Anderson, Herbst, Boyle y Wilkinson, 1992, (citados en Remor, Amorós & Carrobes, 2006), los sujetos que inhiben su experiencia emocional se caracterizan por utilizar mecanismos de evitación, negación, y racionalización de las experiencias amenazantes presentando una aceleración de la tasa cardíaca; mientras que los sujetos que manejan correctamente la ira se caracterizan por utilizar mecanismos de aproximación, intelectualización y rumiación y presentan una disminución de su tasa cardíaca.

En una investigación realizada por Suárez, et al., (2005), sobre los cuidadores primarios de enfermos oncológicos paliativos en Cuba, de acuerdo a la asociación entre la vulnerabilidad psicosocial que experimentaban y las diferentes manifestaciones de ira, se encontró que todos los tipos de ira están presentes en al menos el 50% de los cuidadores estudiados, resultando predominante la ira como agresividad general en términos de frecuencia en el universo de los cuidadores, de acuerdo con el Test STAXI, instrumento que complementa la valoración del estado emocional del cuidador primario, desde el punto de vista de la presencia o ausencia de la ira en diversas manifestaciones. Estos resultados corroboran la hipótesis de conceptualización del cuidador como un sujeto potencialmente enfermo, tanto por su vulnerabilidad, como por los diferentes tipos y niveles de ira que experimenta, que como es sabido pueden tener un costo importante en términos de funcionamiento del organismo, de bienestar y de salud, aunque no se lograron corroborar estadísticamente en esta investigación.

Además se describen en la investigación citada anteriormente, las variables que parecen asociarse más fuertemente a los niveles de ira experimentados por los cuidadores que están relacionadas con:

- a. Determinadas variantes de apoyo social percibido: apoyo financiero, y el apoyo recibido en las tareas domésticas, lo que pone de manifiesto la relevancia como amortiguador de las repercusiones negativas en los cuidadores, así como su importancia con relación a la presencia de ira.

- b. Comportamientos negativos del enfermo con el cuidador exigente en particular., que sólo constituye un hallazgo de este estudio que sólo resulta válido para el mismo.
- c. Facilitadores de riesgo del tipo de las pérdidas: la restricción de actividades recreativas consecuente al cumplimiento del rol de cuidador.

La relación existente entre factores psicológicos y los trastornos o enfermedad cardiovascular (ECV) ha sido fuente de numerosa atención e investigación. Uno de estos factores, el Complejo o Síndrome Hostilidad-Ira-Agresión (HIA), ha sido el constructo psicológico más estudiado, como componente del Patrón de Conducta Tipo A (PCTA) o de forma aislada, y que más se ha relacionado con la enfermedad cardiovascular. En este trabajo se realiza una aproximación a este síndrome, en una primera parte se hace referencia a sus principales componentes, como son la Hostilidad (componente cognitivo), la Ira (componente afectivo o emocional) y la Agresión (componente conductual). Posteriormente se recoge una síntesis de los principales modelos explicativos de la relación entre el Síndrome HIA y la ECV y una breve descripción de las pruebas utilizadas para la evaluación de este complejo o síndrome HIA. Como conclusiones se pueden destacar que los factores psicosociales inciden en la ECV, mostrándose el componente cognitivo del constructo, la Hostilidad como el factor de referencia para comprender la relación entre los procesos emocionales y la ECV.

El PCTA es descrito por primera vez por Friedman y Roseman, (citados en Becerra, 2009) estos autores encontraron que en pacientes con enfermedad cardiovascular, había grupos de personas que muestran un agudo sentido de urgencia por el tiempo, junto con otras características como irritabilidad, fluidez verbal, intensidad de la voz, actividad psicomotora intensa, ambición y competitividad, constituyendo un síndrome que llega a ser típico de personas jóvenes y de mediana edad con ECV, pero que no se presentan a menudo en personas que no padecen esta enfermedad, así, definieron con propósito descriptivo el PCTA como: .Un complejo de acción-emoción que puede ser observado en toda persona que esta agresivamente involucrada en una lucha crónica, incesante, para lograr más y más en menos y menos tiempo, y si se requiere hacerlo así, frente a los esfuerzos en contra de otras cosas y otras personas.

## **JUSTIFICACIÓN**

Los tratamientos que ofrece el campo de la medicina para la esquizofrenia se han ido modificando con el tiempo. El tratamiento por excelencia, la hospitalización, ha sufrido grandes modificaciones a raíz de los avances farmacéuticos, pues la estancia en estos espacios se ha disminuido, para continuar con el tratamiento y el trabajo de rehabilitación en el ambiente del hogar. Han surgido diversos fármacos que ayudan a la disminución de la sintomatología llamada positiva de la enfermedad, es decir, las alteraciones del pensamiento, las alucinaciones y el lenguaje y comportamiento desorganizado, pero difícilmente ayuda con los síntomas llamados negativos, como las alteraciones emocionales, la abulia y la alogia, siendo estas las más discapacitantes y las que no permiten una adecuada y rápida rehabilitación al medio familiar, laboral y social. Y a pesar de que actualmente se ofrecen diversas alternativas desde el campo de la psicología, aún no resultan suficientes para la gran demanda existente. Es por ello, que los pacientes esquizofrénicos requieren de la ayuda en diversas áreas, siendo otorgada principalmente por la familia, particularmente uno de ellos, llamado cuidador primario informal, quien sin la información y la capacitación necesaria sobre la enfermedad, asume el rol de cuidar una persona enferma. Este rol de cuidador conlleva diversas actividades de cuidado a desarrollar, lo que puede traer como consecuencia distintas implicaciones emocionales, como son la carga subjetiva y la ira. Es por ello que en esta investigación se ha planteado el siguiente objeto de estudio:

## **PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA**

- ¿Cuál es la relación entre la carga subjetiva del cuidado y la ira en los cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia?

## **OBJETIVO GENERAL**

- Determinar la relación entre de la carga subjetiva del cuidado y la Ira (Estado/Rasgo) en un grupo de cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia que acuden al servicio de Consulta Externa o de hospitalización en Corta Estancia, del Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno.

*Objetivos específicos:*

1. Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia.
2. Medir la carga subjetiva del cuidado y la Ira/rasgo e Ira/Estado en el grupo de cuidadores participantes.
3. Calcular la relación entre la carga del cuidado y la Ira/Rasgo/Estado en el grupo de cuidadores participantes.

**VARIABLES**

Cuidador Primario Informal

*Definición conceptual*

Persona que por diversos motivos asume de manera inicial y voluntariamente la responsabilidad de cuidar a algún persona enferma de la red social inmediata, (familiares, amigos o vecinos), que se encuentren afectados de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o invalidez que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales; sin recibir retribución económica por la ayuda ofrecida, ni capacitación previa (Alpuche, 2008; Espín, 2008; García-Calvente, et al., 2004).

*Definición operacional*

Persona familiar o no que provee de los cuidados necesarios para el tratamiento y rehabilitación de pacientes con esquizofrenia en condición de dependencia. Responsables del control farmacológico, médico, actividades rehabilitatorias, entre otras acciones pertinentes. Cuidador que será identificado a través de la Entrevista Estructurada del Cuidador.

La carga subjetiva

*Definición conceptual*

Puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia y responsabilidad de cuidar, que se relaciona con la forma en que se percibe tanto la situación, como las dificultades y las recompensas (Montorio, et al., 1998)

### *Definición operacional*

Para evaluarla se utilizará el instrumento diseñado por Zarit, la Entrevista de Carga del Cuidador, ECCZ, en la versión validada por Alpuche, en una población de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa de la Ciudad de México (Alpuche, 2008).

### Ira Expresada

#### *Definición conceptual*

Es una de emoción displacentera que se conforma por sentimientos de intensidad variable, que conlleva una experiencia subjetiva como los sentimientos y pensamientos, activación neuroquímica y fisiológica, además de un determinado modo de expresión y afrontamiento; puede considerarse además como una experiencia o sentimiento a las reacciones internas del cuerpo, a una actitud determinada hacia otros, a una conducta violenta o agresiva, entre otras (Becerra, 2009; Palmero, Fernández-Abascal, Martínez & Chóliz, 2002)

#### *Definición operacional*

Se utilizará el Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo (STAXI-2) de Spielberg, en la versión española, instrumento que ha probado su utilidad en distintos ámbitos de la psicología de la salud, que permite medir las distintas facetas de la expresión de la ira, además del estado y el rasgo (Tobal, et al., 2001).

## **M É T O D O**

### Participantes

Se utilizó una muestra intencional voluntaria de 30 cuidadores primarios informales de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, mayores de 18 años de edad, hombres y mujeres, que acuden al servicio de Consulta Externa o de hospitalización en Corta Estancia, del Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno.

Criterios de inclusión/selección:

- Ser el familiar de rama directa responsable del cuidado de un paciente diagnosticado con Esquizofrenia en sus diferentes formas según el CIE-10 (paranoide, hebefrénica, catatónica, indiferenciada y residual).

- Mayores de 18 años de edad.
- Haber sido cuidadores de su familiar por los menos en los últimos 6 meses.
- Cuidar de un paciente que cuente con el diagnóstico de Esquizofrenia con un mínimo de 6 meses.
- Cuidadores que vivan en la misma casa de su familiar con Esquizofrenia.
- Cuidadores que provean de, al menos, 5 horas diarias de cuidados a sus familiares.
- Cuidadores que sepan leer y escribir sin dificultad.

### Escenario

La investigación se llevó a cabo en diversos áreas del Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, en la delegación Tláhuac, Distrito Federal, perteneciente a la Secretaría de Salud, como es el servicio de consulta Externa, el servicio de hospitalización de Corta Estancia, además del auditorio y el Aula, lugar donde se realizan actividades con los familiares de pacientes hospitalizados.

### Instrumentos

- *Entrevista Semi-estructurada del Cuidado Informal*: diseñada expresamente para esta investigación, su propósito fue indagar acerca de las características sociodemográficas del cuidador informal y el receptor de cuidado o paciente, además de obtener información sobre el apoyo que perciben los cuidadores y su percepción de salud. Cada una de sus dimensiones está compuesta por preguntas cerradas y abiertas, y consta de 35 reactivos divididos en dos apartados: I. Cuidador informal y II. Receptor de cuidado (Ver. Anexo 2). Cabe señalar que los datos de las preguntas abiertas fueron estudiados a través de la técnica de análisis de contenido.
- *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)*: para este estudio se utilizó la versión validada por Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa (2008), en una población de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa que acudían a diversas instituciones de salud pública de la Ciudad de México. Este instrumento evalúa la carga subjetiva relacionada con el cuidado (ver Anexo 3). La entrevista consta de 22 ítems, y de una escala tipo Likert, cuyas puntuaciones son 0 = nunca, 1

= casi nunca, 2 = a veces, 3 = bastantes veces y 4 = casi siempre. El cuidador debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Sumados los 22 reactivos se obtiene un índice global de carga en un rango que va de 0 hasta máximo 88 puntos. Los percentiles obtenidos para este instrumento pueden observarse en el Tabla 2.

**Tabla 2**  
**Percentiles para la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008).**

Percentiles	Puntajes de la escala
10	9
25	16
50	27
75	40
90	49

- *Inventario de la Expresión de Ira Estado-Rango (STAXI-2)*, instrumento diseñado por Spielberg en 1988, que mide la experiencia, expresión y control de la ira, permitiendo identificar personas con problemas relacionados con ésta, consta de 49 ítems agrupados en tres partes (Camino, Jiménez, Castro-Palomino & Fábregas, 2009, Gómez-Fraguela, & González-Iglesias, 2010):
  - I. Estado de ira, que mide la ira como un estado emocional, es decir, la experiencia temporal de sentimientos subjetivos de tensión, enfado, irritación, furia, en respuesta a diferentes eventos.
  - II. Rasgo de ira: hace referencia a la disposición a experimentar ira como un rasgo de personalidad, que a su vez cuenta con dos subescalas: a) el temperamento de ira, entendido como la tendencia a experimentar el sentimiento de ira, incluso ante situaciones poco estresantes, con puntuación de Alpha de Chronbach de .86; y b) reacción de ira, que se refiera a la intensidad de la forma de reaccionar ante situaciones que provocan frustración, con una puntuación de Alpha de Chronbach de .73.
  - III. Índice de expresión de ira global, que evalúa la tendencia a manifestar los sentimientos de ira experimentados, tiene una fiabilidad de .83 de Alpha de Chronbach.

Este instrumento ha probado su utilidad en distintos ámbitos de la psicología de la salud, especialmente en aquellos en que las emociones desempeñan un papel destacado, como son: la hipertensión, el infarto agudo al miocardio, úlceras gástricas, el dolor, entre otras. En el área de la psicología clínica es también de gran interés puesto que permite evaluar una emoción poco explorada. La forma en que se contesta la prueba corresponde a un escalamiento tipo Likert, donde 1 = casi nunca, 2 = algunas veces, 3 = a menudo, y 4 = casi siempre (Ver Anexo 4).

#### Diseño y tipo de estudio

Se empleó un diseño transversal, puesto que solamente se describieron las variables y se analizó su incidencia en un momento dado. En cuanto al tipo de estudio es descriptivo, puesto que se busca especificar las características, de manera individual, de cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia sometidos a análisis (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

#### Procedimiento

Se solicitó el consentimiento del Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, para la realización de dicho estudio; una vez aceptado, se realizó el proceso de piloteo para la revisión de los instrumentos, en el área de corta estancia con pacientes citados por el área de psicología. Terminada la fase de piloteo, se realizó la evaluación en dos momentos y espacios distintos del Hospital: el servicio de Consulta Externa y el servicio de Corta Estancia.

En el servicio de Consulta Externa (área donde acuden los pacientes a revisión mensual y control farmacológico) se realizó lo siguiente:

1. Se solicitaron los datos de los pacientes que están programados para sus citas mensuales.
2. Se hizo el proceso de selección de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia, para establecer una base de datos de los días que acudieron a su revisión médica.
3. Se contactó a los pacientes que acuden al servicio y se realizó el proceso de selección de las personas que los acompañan.

4. A los familiares que acuden a la revisión de sus pacientes que cubren las características antes mencionadas, se les solicitó su consentimiento para la realización de la investigación.
5. Una vez que los cuidadores aceptaron voluntariamente a participar, mientras que su familiar se encontraba en el consultorio médico, se les entrevisto y se les entrego un paquete que incluía lo siguiente: Carta de Consentimiento Informado, Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) e Inventario de la Expresión de Ira Estado-Rango (STAXI-2).

En el servicio de Corta Estancia (al área donde son hospitalizados los pacientes) se procedió de la manera siguiente:

1. Se realizó el enlace con el equipo interdisciplinario, es decir, con enfermeros, trabajadoras sociales y psiquiatras, que laboran en el área y se informo sobre la investigación, y se trabajo en coordinación.
2. Se revisaron los expedientes y se elaboró un registro de los pacientes que se encontraban siendo atendidos en dicho servicio, que habían sido diagnosticados con esquizofrenia en cualquiera de los subtipos clínicos.
3. En coordinación con el personal de Psicología y Trabajo Social del área de Corta Estancia, se obtuvo un registro de los familiares de los pacientes seleccionados previamente que acudían de manera rutinaria a visita y trámites legales en el Hospital.
4. Los días de visita y trámites con el Hospital fueron los martes de cada semana, mismo día que en el que se realizaron reuniones con los familiares, como parte de las actividades del equipo interdisciplinario del área de Corta Estancia, poniéndose en contacto con los familiares en esas reuniones, y así se inició el proceso de selección de acuerdo a las características antes descritas.
5. Una vez obtenida la muestra se solicitó la participación de los familiares en dicho estudio, por lo que se les entregó una carta de consentimiento informado.
6. Una vez que los cuidadores aceptaron voluntariamente a participar se les entregó un paquete que incluía lo siguiente: Carta de Consentimiento Informado, Entrevista del cuidador, Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), Inventario de la Expresión de Ira Estado-Rango (STAXI-2),
7. El proceso de evaluación se realizó de acuerdo al tiempo disponible de los cuidadores, realizando las citas los días de visita, es decir, a los martes y jueves.

## Consideraciones Éticas

El presente estudio se registrará de acuerdo a las normas establecidas por la Declaración de Helsinki (2008), referente a la participación de los seres humanos en la investigación. Los participantes cuidadores en este estudio firmarán una carta de consentimiento informado, donde expresarán o no su deseo de participar en el estudio. Se reservará la identidad de los participantes y la información sólo será utilizada con fines de investigación (ver Anexo 1).

## RESULTADOS

Los datos fueron procesados y analizados con el programa estadístico Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SSPS) versión 17 para Windows. Los resultados se presentan el orden siguiente: Primero, las características sociodemográficas y condiciones de salud del cuidador y los aspectos relacionados con el cuidado; Segundo, las características sociodemográficas del receptor de cuidado; Tercero, la percepción de carga del cuidado, las prácticas de cuidado y conductas del receptor asociadas a ésta; Cuarto, la expresión de la Ira; y por último, la correlación entre la percepción de carga y la expresión de la Ira en la muestra de estudio.

### 1. Cuidadores primarios informales

#### 1.1. Características sociodemográficas

Se entrevistaron y evaluaron 25 cuidadores, de los cuales no fueron incluidos 4 de ellos por no cumplieron con los criterios de inclusión, de tal forma que la muestra de estudio quedó conformada por 21 casos.

Se encontró que el 81% de los cuidadores son mujeres, edad media de 54.2 años (24-82), 62% tiene una escolaridad básica, 43% son casadas o viven en unión libre, por último, el 66.7% tienen como ocupación ser amas de casa (Ver Tabla 3).

**Tabla 3**

***Características socio-demográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes esquizofrénicos (n= 21).***

Edad	X= 54.2 años (24-82)*	(DE 14.5)
Sexo	Femenino*	81% (17)
	Masculino	19% (4)
Escolaridad	Básica*	62% (13)
	Media	19% (4)
	Sin escolaridad	14.3% (3)
	Superior	4.8% (1)
Estado civil	Casado(a)/unión libre*	43% (9)
	Soltero(a)	23.8% (5)
	Viudo(a)	19% (4)
	Divorciado(a)	14.3% (3)
Ocupación	Ama de casa*	66.7% (14)

**Tabla 3**  
**Características socio-demográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes esquizofrénicos (n= 21).**

Empleado(a)	19% (4)
Desempleado(a)	9.5% (2)
Jubilado(a)	4.8% (1)

### 1.2. Condiciones de salud del cuidador

El 57.1% de las cuidadoras perciben su salud como “regular”, cabe señalar la opción “muy buena”, no fue elegida por ninguno de los casos. Del mismo modo, el 57.1% “rara vez” acude al médico, a pesar de que un 23.8% reportan problemas gástricos, y un 19% dolores de espalda (Ver Tabla 4).

**Tabla 4**  
**Condiciones de salud de los cuidadores informales del paciente esquizofrénico.**

Percepción de salud	
Regular	57.1% (12)*
Mala	19% (4)
Buena	19% (4)
Muy mala	4.8% (1)
Frecuencia de visitas al medico	
Rara vez	57.1% (12)*
2 o 3 veces al año	23.8% (5)
1 vez al año	9.5% (2)
Nunca	9.5% (2)
Tipo de padecimiento	
Problemas gástricos	23.8% (5)*
Dolores de espalda	19% (4)
Diabetes	19% (4)
Hipertensión	14.3% (3)
Artritis	14.3% (3)
Depresión	9.5% (2)

### 1.3. Aspectos del cuidado

En este rubro se encontró que el 71.4% de las cuidadores son madres del receptor de cuidado, que habían asumido el rol de cuidadoras en promedio desde hacía 8.3 años (1-22 años), dedicándose en promedio 17.8 horas diarias al cuidado (6 – 24 hrs.), el 95.2% viven en la misma casa del paciente, la gran mayoría tiene a “la obligación” o “el deber” como el principal motivo por el que cuidan a su familiar, pues el 76.2% de las cuidadoras no cuentan con alguien que le apoye en las tareas de cuidado, sin embargo

23.8% reportó si recibir ayuda de la familia, como son el esposo, la hija, los tíos y la abuela; el 52.4% refirió que su relación con el receptor de cuidado era de “regular a muy mala”; por último, el 74.4% de los cuidadores percibe que el estrés por cuidar de un paciente con esquizofrenia va de “muy estresante” a “muchísimo muy estresante” (ver Tabla 5).

<b>Tabla 5</b>		
<b><i>Aspectos relacionados con el cuidado del paciente esquizofrénico.</i></b>		
<b>Parentesco con el paciente</b>		
	Madre	71.4% (15)*
	Padre	14.3% (3)
	Hermano(a)	9.5% (2)
	Hija	4.8% (1)
<b>Tiempo de cuidar al paciente</b>		
	X= 8.3 años* (1-22)	(DE 6.2)
<b>Horas al día dedicadas a cuidar al paciente</b>		
	X= 17.8 hrs* (6-24 h)	(DE 7.6)
<b>Vive con el paciente</b>		
	Si	95.2% (20)*
	No	4.8 (1)
<b>Recibe apoyo</b>		
	No	76.2% (16)*
	Si	23.8% (5)
<b>Relación con el paciente</b>		
	Regular – Muy Mala	52.4% (11)*
	Buena	47.5% (5)
<b>Que tan estresante es ser un cuidador</b>		
	Mucho	47.6% (10)*
	Muchísimo	26.8% (6)*
	Un poco	9.5% (2)
	Regular	9.5% (2)
	Nada	4.8% (1)

## 2. Receptores de cuidado

### 2.1. Características sociodemográficas

Se encontró que el 100% de los receptores de cuidado son hombres, con una edad promedio de X=30.7 años de edad (19 a 59 años) la cual representa a personas en edad altamente productiva, 95.2% son solteros, 95.2% tiene un diagnóstico clínico de esquizofrenia paranoide, el cual padecen, en promedio desde hace 8.7 años (1 a 22 años); siendo hospitalizados en su mayoría entre 1 (47.6%) y 2 veces (38.1%),

hospitalizaciones que van desde unos cuantos días hasta un máximo de tres meses. La principal razón por la que son internados es la agresividad física, ya sea contra la familia, los vecinos o contra sí mismos (ver Tabla 6).

**Tabla 6**

***Características sociodemográficas de los receptores de cuidado.***

Género	Hombre 100% (21)*	
Edad	X= 30.7 años (19-59) (D.E. 9.4)*	
Estado civil	Soltero	95.2% (20)*
	Casado	4.8% (1)
Diagnóstico	Esquizofrenia Paranoide	95.2% (20)*
	Esquizofrenia Catatónica	4.8% (1)
Años de padecer la enfermedad	X= 8.7 años (1-22 años) (D.E. 6.2)	
Frecuencia de hospitalizaciones al año	X= 1.8 (1-5) (D.E. 1)	
Frecuencia de hospitalizaciones en un año	1 vez	47.6% (10)*
	2 veces	38.1% (8)*
	3 veces	4.8% (1)
	4 veces	4.8% (1)
	5 veces	4.8% (1)

### 3. Percepción de carga del cuidado

#### 3.1. Prácticas de cuidado asociadas a la carga del cuidador

El 100% de los cuidadores reportó la vigilancia y custodia del paciente como la mayor situación generadora de carga, algunas situaciones que fueron reportadas al respecto son: “vigilar que realmente se duerma”, “seguirlo cuando se sale a la calle”, “no dejarlo salir a ningún lado”, “no dejar pasar a nadie al interior de la casa porque se porta agresivo”, “cuidar su alimentación y su adicción al cigarro”, “vigilarlo por miedo a que se ponga agresivo”. Además se incluyen actividades como la medicación: (compra, administración y eficacia), el auto-cuidado (vestir y asear) y el transporte, como generadoras de carga, (Ver Tabla 7), observándose como la labor de los cuidadores se relaciona con dos tipos de actividades de la vida diaria: instrumentales y avanzadas. La realización de estas actividades por parte del cuidador sugiere que el receptor de cuidado puede ser considerado como una persona dependiente de su cuidador.

**Tabla 7**  
**Prácticas de cuidado asociadas a la carga del cuidador.**

Situaciones	Porcentaje
Vigilarlo	100% (21)*
Medicarlo	81% (17)*
Realizar las tareas de la casa	57.1% (12)
Hacer las compras	47.6% (10)
Preparar la comida	47.6% (10)
Transportarlo	33.3.% (7)
Vestirlo	9.5% (2)
Asearlo	9.5% (2)
Hospitalizaciones	9.5% (2)
Tranquilizarlo	4.8% (1)

### 3.2. Conductas del receptor de cuidado generadoras de carga en el cuidador

El 81% de los cuidadores reportaron cambios inesperados en la conducta de los pacientes tales como: “salirse a caminar a la calle”; el 66.7% discusiones con el cuidador y otras personas, como las originadas por “permanecer hasta una semana o más sin bañarse”; el 66.7% dificultades para dormir; el 57.1% conductas embarazosas o vergonzosas, como: “hacerse del baño en vía pública”, “reírse solo”; el 57.1% autoagresiones, como “caminar hacia atrás y tener posturas incómodas por varias horas”; el 57.1% molestias nocturnas, como “salirse a la calle”; y por último un 38.1% e ingesta de drogas, alcohol y otras sustancias, como: “exigir cigarrillos y refrescos”, “comer demasiado” (Ver Tabla 8).

**Tabla 8**  
**Conductas del receptor de cuidado generadoras de carga.**

Conductas	Porcentaje
Alteraciones inesperadas	81% (17)
Discusiones con cuidadores y otras personas	66.7% (14)
Dificultad para dormir	66.7% (14)
Conductas embarazosas o vergonzosas	57.1% (12)
Autoagresiones	57.1% (12)
Molestias nocturnas	57.1% (12)
Ingesta de drogas, alcohol y otras sustancias	38.1% (8)

### 3.3. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

Las puntuaciones obtenidas para este instrumento oscilan entre los 22.40 y 83.70 puntos, una media de  $X = 51.62$  (D.E. 15.80), y una confiabilidad de  $\alpha = 0.85$  (Ver Tabla 9). Así mismo se determinaron los valores para cada uno de los factores de la entrevista, encentrándose en el factor 1: *Impacto del Cuidado*, una media de 30.33, (DE 10.03), y

una confiabilidad de  $\alpha= 0.80$ , en el factor 2: *Relación Interpersonal*, una media de 12 (DE 6.79) con una confiabilidad de  $\alpha= 0.79$ , y por último, en el factor 3: *Expectativas de Autoeficacia* una media de 8.14 (DE 3.21) y una confiabilidad de  $\alpha= 0.61$  (si no se considera el reactivo 15, la confiabilidad es de  $\alpha= 0.80$ ).

**Tabla 9**  
**Factores de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ).**

	Media	D.E.	Reactivos	Confiabilidad
ECCZ	X= 51.62	15.80	22	$\alpha= 0.85$
Factor 1 Impacto del Cuidado	30.33	10.03	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22	$\alpha= 0.80$
Factor 2 Relación interpersonal	12	6.79	1, 4, 5, 6, 9, 13	$\alpha=0.79$
Factor 3 Expectativas de Autoeficacia	8.14	3.21	20, 21	$\alpha=0.80$

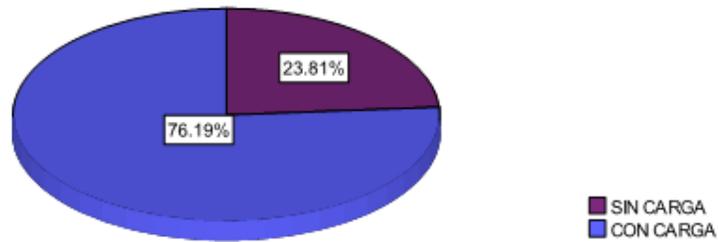
Al comparar los percentiles obtenidos en el estudio de Montorio, et al., (1998) con cuidadores de personas mayores dependientes, y el de Alpuche, et al., (2008) con cuidadores de enfermos crónicos y los calculados para el presente estudio con cuidadores de pacientes con esquizofrenia se puede observar que éstos últimos son significativamente más altos (Ver Tabla 10) lo cual sugiere una mayor carga percibida por éstos últimos cuidadores.

**Tabla 10**  
**Comparación de percentiles de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ).**

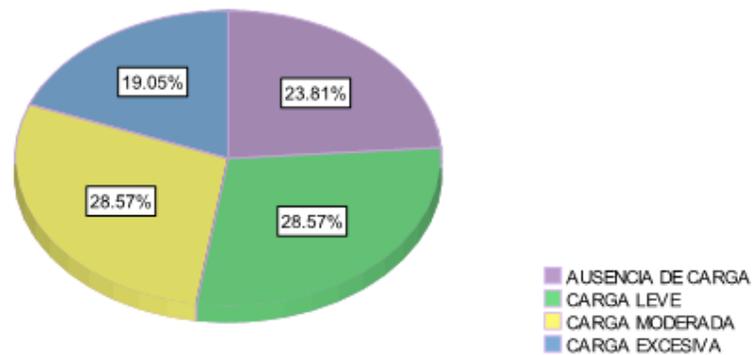
	Cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Bonilla, 2011)	Cuidadores de pacientes con enfermedad crónica (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008)	Cuidadores de personas mayores dependientes (Montorio, Fernández, López & Sánchez 1998)
Percentiles	Puntajes de la escala	Puntajes de la escala	Puntajes de la escala
5	22.40	---	---
10	26.20	9	---
25	41.50	16	46
50	51	27	47
75	58	40	55
90	78.60	49	56
95	83.70	---	---

Por otro lado, de manera general se observó que el 76.19% (16) de los cuidadores se percibe sobrecargado por el cuidado que realizan. En cuanto a la severidad de la carga 28.57% (6) presenta una carga moderada, 28.57% (6) carga leve, y 23.81% (5) ausencia de carga, mientras que el 19.05% (4) percibe sobrecarga excesiva (Ver Figura 2 y 3).

**Figura 2. Percepción general de la carga del cuidado con base en la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.**



**Figura 3. Severidad de la percepción de carga del cuidado de los cuidadores de acuerdo a la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit**



Por último, se calculó el porcentaje y la frecuencia de las respuestas obtenidas en cada una de las preguntas del ECCZ, observándose que el 76.2% de los cuidadores reportó el valor más alto en la pregunta 15: *¿piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?*, además es evidente la tendencia a escoger las últimas opciones de respuesta: *frecuentemente* y *casi siempre* (ver Tabla 11).

**Tabla 11**  
**Porcentaje de respuestas por cada ítem de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (n=21)**

Pregunta	Porcentaje obtenido				
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuente-mente	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	28.6% (6)	14.3% (3)	9.5% (2)	14.3% (3)	33.3% (7)
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	19.4% (4)	14.3% (3)	0	42.9% (9)	23.8% (5)
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?	19.4% (4)	14.3% (3)	0	52.4% (11)	14.3% (3)
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<b>47.6% (10)</b>	4.8% (1)	14.3% (3)	9.5% (2)	23.8% (5)
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	28.6% (6)	19.4% (4)	19.4% (4)	14.3% (3)	19.4% (4)
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	28.6% (6)	14.3% (3)	0	19.4% (4)	28.6% (6)
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	14.3% (3)	0	4.8% (1)	28.6% (6)	<b>52.4% (11)*</b>
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	4.8% (1)	0	14.3% (3)	38.1% (8)	<b>42.9% (9)</b>
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	14.3% (3)	4.8% (1)	14.3% (3)	28.6% (6)	<b>38.1% (8)</b>
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	19.4% (4)	23.8% (5)	19.4% (4)	19.4% (4)	19.4% (4)
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	14.3% (3)	14.3% (3)	28.6% (6)	19.4% (4)	23.8% (5)
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	23.8% (5)	19.4% (4)	9.5% (2)	19.4% (4)	28.6% (6)
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	38.1% (8)	9.5% (2)	9.5% (2)	19.4% (4)	23.8% (5)
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	19.4% (4)	4.8% (1)	14.3% (3)	28.6% (6)	33.3% (7)
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	4.8% (1)	0	19.4% (4)	<b>76.2% (16)*</b>
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	33.3% (7)	9.5% (2)	19.4% (4)	9.5% (2)	28.6% (6)
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	19.4% (4)	14.3% (3)	9.5% (2)	9.5% (2)	28.6% (6)
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<b>61.9% (13)</b>	4.8% (1)	4.8% (1)	23.8% (5)	4.8% (1)
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	19.4% (4)	0	23.8% (5)	33.3% (7)	23.8% (5)
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	23.8% (5)	4.8% (1)	9.5% (2)	23.8% (5)	<b>38.1% (8)</b>
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	33.3% (7)	9.5% (2)	9.5% (2)	19.4% (4)	28.6% (6)
22. ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	4.8% (1)	9.5% (2)	4.8% (1)	<b>61.9% (13)*</b>	19.4% (4)

#### 4. Expresión de Ira (STAXI-2)

##### 4.1. Estado / Rasgo

Las puntuaciones obtenidas en la escala de *Ira Estado* se halló una media de 17.29 (DE 4.80), y una confiabilidad en la escala de  $\alpha= 0.68$ . Es importante destacar que el 66.7% de las cuidadoras no reportó *Ira Estado*, cabe aclarar que los niveles de severidad obtenidos a partir de los datos percentilares están ajustadas para esta muestra en particular. Por otro lado, en cuanto a la escala *Ira Rasgo* se encontró una media de 58.05 (DE 34.05) y una confiabilidad de  $\alpha= 0.82$ . En esta escala los cuidadores se reportan con niveles de normal (47.6%) con tendencia a niveles de ira rasgo altos (38.1%), de igual manera que en la sub-escala *Temperamento*, mientras que la subescala *Reacción* tiende a ser normal (Ver Tabla 12).

Ira-Estado			
	X= 17.29	(D.E.4.80)	$\alpha=0.68$
Nulo		66.7%*	14
Bajo		28.6%	6
Moderado		4.8%	1
Ira-Rasgo			
	X= 58.05	(D.E. 34.05)	$\alpha= 0.82$
Normal		47.6%*	10
Alto		38.1%*	8
Bajo		14.3%	3
Temperamento			
	X= 1.24	(D.E. .70)	$\alpha= .75$
Normal		47.6%*	10
Alto		38.1%*	8
Bajo		14.3%	3
Reacción			
	X= 1.00	(D. E. .70)	$\alpha= .74$
Normal		52.4%*	11
Alto		23.8%	5
Bajo		23.8%	5

##### 4.3. Índice de Expresión de Ira (IEI)

En el Índice de Expresión de Ira los cuidadores obtuvieron una media de 31.81 (DE 12.61), y una confiabilidad de  $\alpha= 0.73$ , donde el 42.9% obtuvo un puntuación alta. En cuanto a la Expresión Externa (EE) se alcanzó una media de 12.14, (DE 4.61), en la Expresión Interna la media es 13.38 (DE 4.06), en cuanto al Control Externo, la media

es de 16.76 (DE 4.92), cabe señalar que en las tres subescalas antes mencionadas los cuidadores reportaron niveles de normalidad con tendencia a niveles altos, mientras que en la subescala de Control Interno los niveles alcanzados se encuentran en la normalidad y se obtuvo una media de 15.48 (DE 5.44) (Ver Tabla 13).

**Tabla 13**

***Descriptivos del Índice de Expresión de Ira (IEI) y sub-escalas.***

Índice de Expresión de Ira			
	X= 31.8	(D.E 12.61)	$\alpha= 0.73$
	Alta	42.9%	9
	Normal	28.6%	6
	Baja	28.6%	6
Expresión Externa			
	X= 12.14	(D.E. 4.61)	$\alpha=0.79$
	Normal	42.9%	9
	Alta	38.1%	8
	Baja	19%	4
Expresión Interna			
	X= 13.38	(D.E. 4.06)	$\alpha= 0.59$
	Normal	38.1%	8
	Alta	33.3%	7
	Baja	28.6%	6
Control Externo			
	X= 16.76	(D.E. 4.92 )	$\alpha= 0.89$
	Normal	38.1%	8
	Alto	33.1%	7
	Bajo	28.6%	6
Control Interno			
	X= 15.48	(D.E. 5.44)	$\alpha= 0.87$
	Normal	52.4%	11
	Alto	38.1%	8
	Bajo	9.5%	2

## 5. Correlación Percepción de Carga del Cuidado e Ira

Este análisis se realizó con la prueba *Tau-b de Kendall*, tomando en cuenta el grado de intensidad en que los cuidadores presentan tanto la ira como la sobrecarga.

La información sobre las medidas de asociación entre las variables se organizó en una tabla de contingencia (Ver la Tabla 14), en donde se puede observar que el 4.8% de los cuidadores que presentan sobrecarga manifiestan a su vez el nivel más alto de Ira Estado para esta muestra, es decir, el nivel moderado, es un valor a considerar, puesto que los cuidadores sin sobrecarga no presentan niveles altos de ira. Además se observa que el 42.9% de los cuidadores presentan niveles altos de *Ira Rasgo* y sobrecarga, es decir la

carga subjetiva percibida tiene relación en experimentar frecuentemente sentimientos de ira y frustración, además de pensar que son tratados injustamente por los demás (ver la Tabla 14).

Por otro lado, tanto el Índice de Expresión de Ira, como la Expresión Externa, Expresión Interna y el Control Externo, alcanzaron sus niveles más altos en aquellos cuidadores que además presentan sobrecarga; y los niveles de Control Interno que obtuvieron los cuidadores con sobrecarga se encuentran en la normalidad. Es por ello que se puede suponer que los cuidadores gastaran gran energía en prevenir y prever la experiencia y expresión exterior de la ira, que los puede llevar a la pasividad y a no actuar asertivamente ante la situación frustrante, que ocasionará que lleguen a suprimir la expresión de la ira, pero en las ocasiones en las que no logran tener el control de la experiencia de sentimientos de ira, la desplazarán hacia objetos o personas que encuentran a su alrededor, la expresión puede ser tanto en actos físicos como o de forma verbal, (ver la Tabla 14).

**Tabla 14**  
**Tabla de contingencia de la relación entre sobrecarga e ira.**

Escala	Ira	Sobrecarga		X <sup>2</sup>	(P)	Tau-b de Kendall	(P)
	Nivel	Sin carga	Con carga				
<b>ESTADO</b>				3.28	.19	.38	.01
	Nulo	23.8% (5)	42.9% (9)				
	Bajo	0% (0)	<b>28.6% (6)</b>				
	Moderado	0% (0)	<b>4.8% (1)</b>				
<b>RASGO</b>				8.59	.01	.57	.00
	Bajo	14.3 % (3)	4.8% (1)				
	Normal	9.5% (2)	28.6% (6)				
	Alto	0% (0)	<b>42.9 (9)</b>				
<b>ÍNDICE DE EXPRESIÓN DE IRA (IEI)</b>				3.23	.19	.33	.11
	Bajo	14.3% (3)	14.3% (3)				
	Normal	4.8% (1)	23.8% (5)				
	Alto	4.8% (1)	<b>38.1% (8)</b>				
<b>Expresión Externa (EE)</b>				3.23	.19	.33	.11
	Bajo	14.3 % (3)	14.3 % (3)				
	Normal	4.8% (1)	23.8% (5)				
	Alto	4.8% (1)	<b>38.1% (8)</b>				
<b>Expresión Interna (EI)</b>				16.10	.00	.68	.00
	Bajo	19% (4)	0 % (0)				
	Normal	4.8% (1)	<b>38.1% (8)</b>				

**Tabla 14*****Tabla de contingencia de la relación entre sobrecarga e ira.***

	Alto	0%	<b>38.1% (8)</b>				
Control Externo (CE)				2.13	.34	-.24	.26
	Bajo	4.8% (1)	4.8% (1)				
	Normal	4.8% (1)	33.3% (7)				
	Alto	14.3 % (3)	<b>38.1% (8)</b>				
Control interno (CI)				1.64	.44	-.26	.17
	Bajo	0% (0)	9.5% (2)				
	Normal	9.5% (2)	<b>42.9% (9)</b>				
	Alto	14.3 % (3)	23.8% (5)				

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A diferencia de las enfermedades crónicas no transmisibles, cuidar de una persona con algún tipo de trastorno mental crónico grave como la esquizofrenia resulta ser una de las tareas más complejas, desgastantes y arduas para todo cuidador. Esto debido a las altas demandas que ejerce un paciente como estos ya que presentan alteraciones en la percepción de la realidad, con lenguaje y pensamientos desorganizados, delirios, alucinaciones, trastornos afectivos y de conducta inapropiada. Situación que conlleva a grandes implicaciones en la salud física y psicológica de los cuidadores.

Al igual que otras investigaciones (Alonso, et al., 2003; Delicado, 2006; Espín, 2008; García-Calvente, et al., 2004; Lara, et al., 2008; Montalvo & Flores, 2008) las características sociodemográficas o perfil del *cuidador/a primario informal* (CPI) las participantes en la presente investigación, son en su mayoría mujeres, mayores de 50 años de edad, de escolaridad baja, amas de casa y cuidadoras, con una relación de parentesco muy cercano (madres, esposas, hijas).

En cuanto al *receptor de cuidado* (RC), se encontró que todos fueron del sexo masculino<sup>1</sup>, solteros, en edad productiva ( $X= 30.7$  años), con una media de periodo de evolución de la enfermedad de  $X=9.4$  años, siendo la esquizofrenia paranoide el diagnóstico clínico más frecuente en ellos. A este respecto, si se considera la edad de inicio y la evolución de la enfermedad, se puede observar que el pronóstico del paciente a lo largo del tiempo ha sido desfavorable con implicaciones en su adaptación social. Es decir, las primeras manifestaciones de la esquizofrenia se presentan en la etapa de adolescencia en el caso de los varones, ocasionando con ello un alto nivel de disfuncionalidad en personas muy jóvenes.

En cuanto a las prácticas de cuidado, se observa que los CPI tienen en promedio 8.8 años de cuidar a su familiar, dedicando entre 6 y hasta 24 horas al día siendo el promedio 17.8, tiempo que dedican principalmente a la labor de vigilancia estrecha, considerando los síntomas de la enfermedad, esto se convierte en una de las razones por las que el 95.2% de ellos viven en la misma casa del RC, esta condición se ve afectada debido a que la gran mayoría de los cuidadores no cuenta con apoyo familiar ni

---

<sup>1</sup> Debido a que el lugar de donde se extrajeron el mayor número de entrevistas únicamente atiende a varones.

institucional, siendo la percepción de desamparo la principal razón que los lleva a ser la única persona que se responsabilice de su familiar, confirmando así lo que Ramos-del Río, (2011) y García, (2011), refieren, la motivación del cuidado está asociada a sentimientos de amor, deber y altruismo; así mismo refieren tener una relación con su familiar que oscila entre buena y regular, sin embargo, cabe señalar que debido a la patología en cuestión las agresiones verbales y físicas se presentan de manera constante, y que por deseabilidad social podrían ocultarse las relaciones conflictivas, no así, la percepción que tienen de su labor, que consideran “mucho” muy estresante.

El 76.19% de los cuidadores presento sobrecarga de acuerdo a los puntajes obtenidos en el Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit, reportando grados que oscilan entre carga leve y moderada y sólo el 19.05% refiere carga excesiva. Es por ello que los puntos de corte para el Cuestionario de Zarit para esta muestra quedaron conformados de la siguiente forma: ausencia de carga 22-41, carga leve 42-51, carga moderada 52-58 y carga excesiva 59-88, las puntuaciones totales se encuentran en un rango de 22 a 84. Estas puntuaciones y los puntos de corte establecidos pudieron deberse a que la mayoría de los cuidadores fueron evaluados durante el proceso de hospitalización de su paciente, disminuyendo con ello las tareas concernientes a su rol y reduciendo con ello su percepción de carga, pues los cuidadores perciben los momentos de hospitalización de sus pacientes como válvulas de escape porque se sienten tranquilos y liberados; a diferencia de otros estudios sobre cuidadores con familiares altamente dependientes o con discapacidad física, (Gil, et al., 2005; Martínez, et al., 2008; Ocampo, et al., 2007; Seguí, Ortiz & De Diego, 2008) en esta investigación la fatiga y el agotamiento no se vinculan al esfuerzo físico por la realización de actividades como el cargado del paciente, la movilización, las curaciones tratamientos o rehabilitación, sino a actividades que relacionadas con la vigilancia y custodia. Es por ello, que se hace evidente la discrepancia entre los puntos de corte utilizados en esta investigación y los reportados por Alpuche, et al., (2008) y los de Montorio, et al. (1998).

Por otro lado, entre los factores en los que se divide el cuestionario de Zarit, el factor 1 Impacto del cuidado es que más se relaciona con el grado de sobrecarga, en donde las valoraciones que hace el propio cuidador sobre la prestación de cuidados se ven altamente alteradas, como puede ser falta de tiempo libre, de intimidad, daños a la salud, sensación de pérdida de control de la propia vida y deterioro de la vida social. Además

el factor 3 Sentido de Autoeficacia, es que el que en menor grado se puede vincular con el nivel de sobrecarga, esto a diferencia de otras investigaciones como las de Martínez, *et al*, (2008), donde este factor se relaciona con el alto nivel de sobrecarga, debido a que la condición e integridad del paciente dependen de manera exclusiva de las acciones realizadas por el cuidador. Asimismo, el sentido de autoeficacia puede estar relacionado con los niveles de motivación, por lo que un alto sentido de autoeficacia facilita el procesamiento de la información y el desempeño cognoscitivo en diferentes contextos, como el logro de metas planteadas y la toma de decisiones (Cortés, 2011).

De acuerdo a los tipos de cuidados ofrecidos por los cuidadores a los que se refiere Ramos (2008), la labor de los cuidadores en esta investigación se fundamenta en la realización de cuidados acompañamiento y vigilancia y apoyo emocional y social, sin embargo también deben realizar cuidados sanitarios e instrumentales, pues a pesar de que los RC cuentan con cierto nivel de autosuficiencia, requieren de ayuda para la realización de algunas actividades, como es el caso de la higiene y aliño, pues si bien tienen la capacidad suficiente para hacerlo por si solos, precisan de alguien que los estimule porque es común que tengan dificultades relacionadas con el aseo personal.

El total de los CPI refiere que la vigilancia es la labor que mayor carga les provoca, debido a que se convierten en custodios y vigías, y considerando que las conductas de los RC más reportadas por generar carga son las alteraciones inesperadas, agresiones tanto verbales como físicas hacia los cuidadores y demás personas y dificultades para dormir, la jornada de trabajo se extiende por largas horas y sobretodo en la noche, también se debe tomar en cuenta que la integridad del cuidador puede verse afectada, entonces la vigilancia también se realiza para evitar ser dañado por el RC. Las discusiones constantes con los cuidadores además de ser la conducta que genera mayor carga, pueden estar altamente relacionadas con estallidos de ira, y poner de manifiesto las características de experiencia y expresión de ira de los cuidadores.

Otra de las prácticas de cuidado generadoras de carga es la administración de los medicamentos, que se ve afectada por tres razones, por un lado la falta de conciencia de enfermedad hace que los RC rechacen su ingesta, por el precio tan elevado que dificulta su adquisición, y por último, por la preocupación por la eficacia, ya que es la base del tratamiento y de ello depende la condición del paciente.

Como señala Artaso, Goñi y Biurrun, (2002), se ha estudiado la influencia de los principales estresores en la labor de cuidador de pacientes con demencia llegando a la conclusión de que son los trastornos de la conducta del paciente los que generan una mayor carga, más que el deterioro cognitivo y funcional. Mismo es el caso de los cuidadores de esquizofrénicos quienes señalan que la presencia de sobrecarga es generada principalmente por las conductas embarazosas y vergonzosas, las autoagresiones, las molestias nocturnas y la ingesta de drogas, alcohol y otras sustancias, más que los cuidados o asistencia en las actividades básicas de la vida diaria. Cabe resaltar que el estigma social sobre los enfermos mentales que aún impera en nuestra sociedad, hace aún más complicada la labor de cuidar, disminuyendo la red de apoyo social y sumado la vergüenza y el rechazo con la que se debe lidiar, que en ocasiones proviene de la familia e inclusive de los mismos cuidadores, tal es el ejemplo de una cuidadora quien refiere: “la enfermedad de la mente es más seria, es más laborioso, penoso y triste, sería mejor que tuviera cáncer o alguna otra enfermedad”.

Siguiendo el objetivo de este estudio, se analizaron las diversas escalas del inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo (STAXI-2), donde en la escala de Ira-Estado se puede observar como 14 cuidadores de la muestra respondieron ante la primera opción de respuestas, que los coloca en un nivel nulo de este componente de ira, asimismo 6 alcanzaron un nivel bajo y un solo cuidador un nivel moderado. Debido a que las puntuaciones en esta escala no fueron significativas, no se procedió a analizar por separado las subescalas sentimiento de ira, expresión verbal y expresión física. Puntuaciones tan bajas pueden corresponder, como señala Oliva y Calleja, (2010) a una tendencia a no expresar la ira ni física ni verbalmente, pero sobre todo a la percepción negativa que se tiene de la experimentación de ira, pues al momento de ser evaluados los cuidadores refirieron incomodidad por el tipo de preguntas y verbalizaban su percepción negativa de la ira.

En el caso de la Ira Rasgo, Índice de Expresión de Ira, Expresión Interna y Externa y Control Interno y Externo se procedió a obtener las puntuaciones percentilares según establecen Tobal, et al., (2001), en el manual del inventario, determinando la normalidad en puntuaciones que van de 25 a 75 y estableciendo niveles bajos y altos de acuerdo a puntuaciones menores y superiores con respecto a la normalidad. Las

puntuaciones obtenidas por los cuidadores en las escalas de Rasgo con sus dos subescalas: Temperamento y Reacción, así como las escalas de Expresión y Control tanto Interno como Externo, los coloca dentro de los rangos de la normalidad, sin embargo una cantidad muy similar de cuidadores obtuvo puntuaciones altas, y es el Índice de Expresión de Ira la única escala de todo el inventario en la que obtuvo un nivel alto, indicando que los cuidadores experimentan intensos sentimientos de ira que es expresada ya sea en conductas agresivas, reprimida o en ambas formas.

Analizando la variable de ira de forma individual partiendo de las puntuaciones de normalidad en las diversas escalas y subescalas del inventario, se puede establecer que los cuidadores tienen una forma adecuada de experimentar, expresar y controlar su ira, sin embargo cuando esta variable se correlaciona con el nivel de sobrecarga se encuentran hallazgos importantes. Es por ello que se decidió realizar una correlación Tau-b de Kendall, medida no paramétrica de asociación para variables ordinales o de rango que tiene a considerar los empates; es así como se obtuvo una relación negativa en las escalas de Control Externo y Control Interno, y una relación positiva en el resto de las escalas, encontrando las correlaciones más fuertes con ira-Rasgo y el Índice de Expresión de Ira.

Partiendo de la correlación positiva entre sobrecarga e Ira-Rasgo se puede deducir que los CPI están más predispuestos a experimentar de manera intensa y frecuente sentimientos de ira cuando enfrentan situaciones difíciles o frustrantes como las que se relacionan con su labor diaria como cuidadores y pueden pensar que son tratadas injustamente por los demás, y sobretodo estas características están vinculadas con rasgos de personalidad. En el caso de la escala de Expresión, al obtener puntuaciones elevadas tanto en la Externa como en la Interna, se puede observar que existe en los cuidadores una tendencia por un lado, a suprimir la experiencia de ira o dirigirla hacia sí mismos, y por otro lado a manifestarla ya sea física o verbalmente, por medio de conductas agresivas dirigidas a otras personas o cosas del entorno como puede ser azotar las puertas, o bien mediante insultos, amenazas o críticas. Por último, en cuando a la escala de control, la forma en cómo los cuidadores controlan sus manifestaciones de ira, ya sea externa o internamente no tiene relación con la sobrecarga que están percibiendo. Cabe resaltar que los CPI además de tener una alta predisposición a experimentar ira, viven en un ambiente altamente hostil que propicia estas

manifestaciones emocionales, pues las agresiones físicas y verbales por parte de los RC son una constante. Es por ello que se hace evidente la relación presente entre la ira y la sobrecarga, pudiéndose establecer a la ira como un elemento o consecuencia de la sobrecarga del cuidador, en sus tres dimensiones: experiencia, expresión y control, y convirtiéndose en una consecuencia negativa si los niveles de sus dimensiones no son los adecuados. Lo anterior sugiere la posibilidad de estudiar las diversas emociones presentes en los cuidadores que interfieren negativamente sobre la realización de su función, desde las tres dimensiones en que se estudia a la ira, es decir, la experiencia, la expresión y el control.

Es importante resaltar que las personas con puntuaciones en por encima del centil 75 en las diversas escalas de ira, como lo refiere Tobal, et al., (2001), experimentan o expresan ira en un grado que puede interferir en un comportamiento óptimo, pudiendo producir dificultades en sus relaciones interpersonales u ocasionar predisposición a problemas de salud física y psicológica. Investigaciones realizadas sobre la ira, (Becerra, 2009; Camino, Jiménez, Castro-Palomino & Fábregas, 2009; Moscoso, 1998; Moscoso, 2007; Ramírez, Juárez & Hernández, 2008; Remor, et al., 2006; Sánchez, 2009;) señalan que tanto la supresión, la experimentación, la expresión y el control de ira contribuyen al progreso de desordenes físicos como el cáncer, enfermedades cardiovasculares, VIH-SIDA y problemas gástricos. Así mismo, Rodríguez, (2008), puntualiza que en el terreno de la salud, autores como Seyle, Lazarus y Folkman conciben a las llamadas emociones negativas: el estrés, la ansiedad y la ira, como factores de riesgo desencadenantes de diversas enfermedades, además consideran al estado emocional y las variables cognoscitivas, como puede ser la forma de interpretar y afrontar situaciones adversas, como factores de riesgo y para el desarrollo, agravamiento y cronicidad de algunas enfermedades. Cabe mencionar que entre los padecimientos más comunes en los cuidadores de esta investigación, se encuentran los problemas gástricos y la depresión.

La ira como emoción es una condición necesaria, por lo que no se debe evitar su experiencia ni suprimir su expresión, sino que se deben disminuir sus manifestaciones de forma que pueda expresarse sin tener repercusiones negativas tanto a nivel de salud física o psicológica, así como de las relaciones interpersonales, sobre todo en este caso la relación existente entre el CPI y RC. Las técnicas cognitivo conductuales has

demostrado eficacia en el tratamiento para los trastornos emocionales en general, y de los problemas de ira en particular, tal es el caso de Loch y Wells, (citados en Muñoz, Pérez, & Irruarizaga, 2001), quienes han desarrollado un programa de intervención para afrontar la experiencia de ira por medio de una serie de estrategias como:

- Impedir las posibles ventajas secundarias de la presencia de reacciones de ira.
- Incrementar el reconocimiento de respuestas fisiológicas que descienden de la ira.
- Detener el impulso que pone en marcha a la ira por medio de autoinstrucciones.
- Proporcionar habilidades sociales que permitan enfrentarlos problemas de un modo más adaptativo.
- Promover el empleo de estrategias de solución de problemas, por medio de la identificación del problema, desarrollo de alternativas y elección de respuestas basándose en la anticipación de consecuencias.

El papel que juegan las emociones como agentes causantes de diversos problemas de salud en los cuidadores cada vez va cobrando mayor relevancia en las diversas investigaciones, sin embargo, las emociones que se estudian con mayor frecuencia son la ansiedad, la depresión y el estrés, a pesar de saber que la ira es una emoción presente en el contexto del cuidado informal, no se ha intentado abordar desde esta perspectiva. Es por ello que resulta relevante destacar la importancia del estudio sobre la ira, variable escasamente estudiada, mucho menos en el contexto del cuidado informal. Siendo una investigación pionera en su tipo abre la posibilidad de realizar nuevos estudios que puedan abordar la ira con sus diferentes componentes en el campo del cuidado informal resaltando la importancia que esta variable tiene sobre las repercusiones negativas a la salud.

Sin embargo, cabe destacar algunas limitaciones en este estudio con respecto a la evaluación de la ira. En primer lugar se utilizó el Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo (STAXI-2) de Tobal, et al., (2001), que es la versión española del inventario de Spielberg, realizándose para ello algunas modificaciones en cuanto al léxico, pues algunas frases no eran entendidas de igual manera por la muestra evaluada. No se utilizó un instrumento que fuera validado en población mexicana, lo que origina sesgos en los resultados. Moscoso, (2007), elaboró el Inventario Multicultural Latinoamericano de la Expresión de Cólera, sin embargo se han reportado únicamente estudios preliminares

que ofrecen la validez de constructo, por lo que aún no es posible aplicarlo formalmente. Actualmente se cuenta con la versión validada para la versión mexicana del STAXI-2, (Oliva, Hernández & Calleja, 2010; Oliva & Calleja, 2010; Oliva, Calleja & Hernández 2011) pero fue publicada posterior a los meses en los que evalué a mi muestra, por lo que desconocía su existencia.

Además resultó limitada la información que se obtuvo por medio de la entrevista, tanto de las preguntas abiertas, como de las cerradas, pues se pudieron obtener datos más precisos sobre la forma en cómo se experimenta y expresa la ira en torno a la labor de cuidador y sobre todo por la relación que se tiene con el RC, quien debido a sus manifestaciones clínicas puede propiciar la experimentación y expresión inadecuada de la ira de sus cuidadores.

Es por ello que se sugiere que se realicen nuevas investigaciones sobre la ira en el campo del cuidado informal utilizando para ello, la versión del STAXI-2 para la población mexicana. Y en el caso específico de la escala Ira-Estado se sugiere, como además puntualiza Oliva, et al., (2010) realizar nuevos reactivos que sugieran una situación potencial de experimentación de ira en el momento preciso de la evaluación, pues durante la aplicación del instrumento los cuidadores no referían sentirse iracundos en ese instante, más si incómodos por las preguntas establecidas en el inventario.

Además se sugiere realizar una entrevista más amplia que además pueda ofrecer información suficiente para una investigación de corte cualitativo donde el análisis de contenido pueda detallar de qué forma y bajo qué circunstancias los cuidadores experimentan, expresan y controlan su ira.

Por otro lado, se observa la importancia de establecer dentro de las pláticas informativas dirigidas a los familiares en el Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, temas relacionados con la labor de los cuidadores y las consecuencias negativas sobre la salud, pero además ofrecer la información al personal de salud, quien desconoce la labor tan importante que tienen los cuidadores sobre el tratamiento de la esquizofrenia, y quienes además comparten la visión de que la familia es agente causante de la enfermedad y de las constantes recaídas de los pacientes, sembrando en ellos la postura culpígena más que la generadora de soluciones y alternativas de afrontamiento de la situación.

Es necesario que se realicen acciones encaminadas a la detección oportuna de las posibles patologías del cuidador primario informal, donde la labor del psicólogo es fundamental. Pero sobretodo se sugiere diseñar programas de intervención dirigidos a los cuidadores sobre la experiencia, la expresión y el control de la ira y sobre el manejo conductual de los pacientes con problemáticas psiquiátricas, principalmente la esquizofrenia

Por todo lo anterior puedo concluir que:

Existe relación entre la sobrecarga y la Ira Rasgo, no así con Ira Estado, puesto que al momento de ser evaluados, los cuidadores no refirieron experimentar ira en ese instante. Además, entre las circunstancias que propician la presencia de carga y de expresión de ira en los cuidadores se encuentran:

- Sentir que tienen la obligación de cuidar de su familiar, por el parentesco que tienen con el paciente, sin repartir las tareas de cuidado entre los diversos miembros de la familia.
- La desgastante labor de vigilancia para beneficio del familiar como del mismo cuidador.
- Vivir en un ambiente de constante agresiones físicas y verbales
- Lidar con la vergüenza y los estigmas originados por la enfermedad de su familiar.
- La preocupación originada por la compra, administración y eficacia de los medicamentos.
- La falta de apoyo en su labor de cuidar por falta de redes de apoyo familiar como institucional y social.
- Tener un proyecto de vida condicionado al estado de salud del receptor de cuidado.
- Los estados emocionales negativos para la salud de los cuidadores por el ambiente tan violento y agresivo en el que conviven diariamente.

## REFERENCIAS

- Alfaro-Ramírez, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-Del Río, B. & Guevara-López, V. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 46, 485-494.
- Alonso, M. (2008). En *sofrología en el cuidado del cuidado*. Recuperado en mayo 2010 en: [www.sofromed.com/monograficos/SofrologiayCuidadodelCuidador.pdf](http://www.sofromed.com/monograficos/SofrologiayCuidadodelCuidador.pdf)
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A. Casquero, R. & Rivera M. (2003). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, incluidos en el programa ALOIS. Recuperado en mayo 2010 en: <http://www.elsevier.es>
- Alpuche, V. (2008). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de Cuidadores Primarios Informales. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de Cuidadores Primarios Informales. *Revista Psicología y Salud*. 18, 237-245.
- American Psychiatric Association, APA. (2002). *DSM-IV-TR Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Artaso, B., Goñi, A. & Biurrun A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales de pacientes con demencia. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*. España, 6, 38-45.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. & Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista Psiconcología*. 23, 359-381.
- Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de Cancerología*. 4, 39-46.
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario con daño cerebral. *Revista Asociación Neuropsiquiátrica*. 73, 127-135
- Becerra, J. (2009). Síndrome o complejo HIA: conceptualización, modelos explicativos y evaluación del constructo. *Revista Interpsiquis*. 1, 1-10
- Camino, A., Jiménez, B., Castro-Palomino, M. & Fábregas, M. (2009). Ira, fibromialgia y ansiedad: aproximaciones terapéuticas desde la CSM. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 29, 203-215.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, análisis y propuestas de intervención psicosocial. España: Editorial Tirant Lo Blanch.
- Castilla, A., Chavarría, V., Sanjuán, M. Canut, P., Martínez, M., Martínez, J. & Cáceres, L. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 68, 621-642.
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores de ancianos con enfermedad crónica. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. 25, 64-71.
- Delicado, M. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. *Revista Paxis Sociológica*. 10, 200-234.
- Davison, G. (2002). *Psicología de la conducta anormal*. México: Limusa Wiley.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 34, 1-12.
- Fernández, E. (Traductor). (2001). *Guía clínica para el tratamiento de la esquizofrenia*, España: Ars. Médica Guías Clínicas.

- García, M., Mateo, I. & Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cualitativa. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 18, 83-92.
- García, R. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo crónico infantil. Tesis Doctoral. Universidad Ramon Llull. Barcelona, España.
- García-Rosado, E. & Pérez-Nieto, M. (2005). La ira y la ansiedad en la abstinencia de alcohólicos rehabilitados. *Revista de Psicología y Psicopedagogía Edu Psykhé*. 4, 219, 232.
- Garnica R. & Hernández, L. (2007). La esquizofrenia, guía para familiares. México: Psiquiatría Editores S.L.
- Gil, E., Escudero, M., Prieto, M. & Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Revista Enfermería Clínica*. España: 15, 220-226.
- Gómez-Fraguela, J. & González-Iglesias, B. (2010). El papel de la personalidad y la ira en la explicación de las conductas de riesgo al volante en mujeres jóvenes. *Revista Anales de Psicología*. 26, 318-324.
- Granados, J. & Ortiz, I. (2003). Patrones de daño a la salud mental: psicopatología y diferencias de género. *Revista Salud Mental*. 26, 42-50.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. México: MacGraw-Hill
- Kaplan, B. & Sadock, V. (2009). Sinopsis de psiquiatría, ciencias de la conducta, psiquiatría clínica. España: Walters Kluwer Helth
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidador no profesional de los mayores. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias México*. 19, 266-271.
- Lara, G., González, A. & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13, 159-166.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bocigalupe, A. & Beristáin, J. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y en la calidad de vida de personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria* 22, 443-450.
- López, A. & Blanco, D. (2002). La importancia de un buen cuidador. España: Gobierno de la Rioja.
- Martínez, L., Robles, M. Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. México: 20, 23-29.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P. & el al. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Revista. Anales, Sistema Sanitario*. Navarra. 23, 101-110.
- Máximo, J., Iáñez, M. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Revista Psicología y Salud*. 15, 33-43.
- Medina-Mora, M., Borges, G., Lara, C. Benjet, C., Blanco, J., Fleiz, C., Villatoro, J., Rojas, E., Zambrano, J., Casanova, L. & Aguilar-Gaxiola, S. (2003). Prevalencia

- de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. *Revista Salud Mental*. 4,1-16.
- Montalvo, A. y Flores I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena, Colombia, un estudio comparativo. *Revista Salud Uninorte, Barranquilla, Colombia*. 24, 181-190.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A. & Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Revista anales de Psicología*. 14, 229-248.
- Moscoso, M. (1998). Estrés, salud y emociones: estudio de la ansiedad y cólera y hostilidad. *Revista de Psicología. Perú*, 3, 1-12.
- Moscoso, M. (2000). Estructura factorial del Inventario Multicultural Latinoamericano de la Expresión de Cólera y Hostilidad. *Revista Latinoamericana de Psicología. Colombia*, 32, 321-343.
- Moscoso, M. (2007). Expresión y supresión de la cólera: sus efectos en la salud y medición psicométrica en América Latina. *Revista Psicológica Herediana. Perú*, 2 104-115.
- Muñoz, J, Pérez, M. & Irruarizaga I. (2001). La evaluación y tratamiento de la ira en personas con daño cerebral traumático, una perspectiva neuropsicológica. *Revista General de Psicología General y Aplicada. España*, 54, 407-423.
- Nasr, T. & Kausar, R. (2009). Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Annals of General Psychiatry Journal*. 8, 8-17.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. & García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Revista Colombia Médica. Colombia*, 38, 40-46.
- Oliva, F. & Calleja, N. (2010). Medición de la ira en el deporte de combate: validación del STAXI-2 en deportistas mexicanos. *Revista Liberabit. Perú*, 16, 51-60.
- Oliva, F., Calleja, N. & Hernández, M. (2011). La ira en el desempeño deportivo del judoka. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual. México*, 1, 41-48.
- Oliva, F., Hernández, M. & Calleja, N. (2010). Validación de la versión mexicana del Inventario de Ira Estado- Rasgo (STAXI-2). *Revista Acta Colombiana de Psicología. Colombia*, 13, 107-117.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2000). CIE-10 Trastornos Mentales y del Comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico de las enfermedades mentales. Madrid: Meditor.
- Palacios-Espinosa, X. & Jiménez-Solamilla, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con trastorno bipolar. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. 26, 195-210.
- Palmero, F., Fernández-Abascal, E., Martínez, F. & Chóliz, M. (Coordinadores). (2002). *Psicología de la motivación y emoción*. España: McGraw-Hill Interamericana.
- Pérez, A. (2007). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesina para el grado de Licenciatura en Enfermería de la Universidad de Salamanca.
- Puente R., Chinchilla, A., Rianza, C., Correas, J. & Quintero, F. (2004). Concepto de esquizofrenia. *Psiquis*. 25, 185-195.
- Ramírez, P, Juárez, A. & Hernández, E. (2008). Influencia de la ira-hostilidad en la reincidencia del trabajador con enfermedad cardiovascular. Simposio llevado a cabo en el 2º. Foro de las Américas en Investigación sobre Factores Psicosociales, Estrés y salud mental en el trabajo. Guadalajara, Jalisco, México.

- Ramos, B. (Compiladora) (2008). Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Ramos-del Río, B. (2011). Salud colectiva y representaciones sociales del cuidador primario informal de personas con insuficiencia renal crónica. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco. México, Distrito Federal.
- Reeve, J. (2007). Motivación y emoción. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Remor, E., Amorós, M. & Carrobles, J. (2006). El optimismo y la ira en relación al malestar físico. *Revista Anales de Psicología. España*, 22, 37-44. ISSN para versión web 16-95-2294.
- Rendueles, G. (1990). Las esquizofrenias. España: Editorial Júcar Universidad.
- Rivera, H. Dávila, R. & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar del ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*. 16, 27-32.
- Rodríguez, M. (2008). Emociones y salud, algunas consideraciones. Recuperado en junio de 2010 de: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-319-1-emociones-y-salud-algunas-consideraciones.html>. Tlalnepantla, México, Volumen 13.
- Roeder, V, Dierter, H., Hodel, B. & Kienzle, M. (1996). Terapia integrada de la esquizofrenia. España: Editorial Ariel Psiquiatría, S. A.
- Rojas, L. (2011). Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Sánchez, B. (2009). Complejo ira-hostilidad y mecanismos de afrontamiento en la vivencia de evento cardiovascular. Tesis de Magíster Scientiae. Universidad Nacional Heredia Costa Rica.
- Seguí, D., Ortiz, M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Revista anales de Psicología. España*, 24, 100-104.
- Suarez, M., Pire, T. & Reyes, M. (2005). Vulnerabilidad psicosocial en el cuidador primario del enfermo oncológico paliativo. *Revista Interpsiquis*. 1-16. Recuperado en Junio 2006 en <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/19866/>
- Tobal, J, Casado, M., Cano A. & Spielberg, C. (2001). Inventario de expresión de ira estado-rasgo, manual STAXI-2. Madrid: TEA Ediciones S.A.
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesis Doctoral: Universitat de Barcelona.
- Valencia, M. (1999). Programa de intervención psicosocial para pacientes esquizofrénicos crónicos. *Revista Salud Mental. Especial*, 128-138.
- Vallina, O. & Lemos, S. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia. *Revista Psicothema*. 13, 345-364.
- Vallejo, J. (2002). Introducción a la psicopatología y la psiquiatría. Barcelona: Masson
- Velázquez, I. (2001). 2001: Las creencias en el cuidador primario del paciente con Alzheimer. Recuperado en junio 2010 de: [www.sesver.ssaver.gob.mx/.../38EF28E67AD636CCE0440003BA7B2512](http://www.sesver.ssaver.gob.mx/.../38EF28E67AD636CCE0440003BA7B2512)
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villata, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., Salvador, L., Martorell, A., Muñoz, P., Haro, J. & Grupo PSICOST-RED RIRAG. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). *Actas Españolas de Psiquiatría*. 35, 372-381
- Zimpursky, B. & Schulz, S. (2003). Estadios iniciales de la esquizofrenia, Tomo I. Barcelona: Psiquiatría editoriales S.L.

# ANEXOS

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Lugar y fecha:** *México, D.F., a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.*

**Título de la Investigación:**

“.....”.

**Objetivo/s del estudio:**

.....

**Mi participación consistirá en:**

Contestar de forma individual una entrevista a profundidad y un cuestionario. Toda la información que proporcione será estrictamente confidencial y con fines solamente de investigación.

**Declaro que:**

- Se me ha informado claramente sobre el objetivo del estudio y procedimiento.
- Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio y no participar en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe mi paciente o familiar en esta institución de salud.
- Acepto participar en el estudio (marque con una X) [ SI ] [ NO ]

\_\_\_\_\_  
**Nombre y firma del Cuidador Informal**

\_\_\_\_\_  
**Nombre y firma del Investigador**

\_\_\_\_\_  
**Nombre y firma de un Testigo**

## ENTREVISTA CUIDADO INFORMAL

### I. Cuidador Informal

<b>No. Entrevista:</b>
<b>Nombre:</b>
<b>1. Edad:</b> _____
<b>2. Género:</b> 1. Hombre    2. Mujer
<b>3. Escolaridad:</b> 1. Sin escolaridad 2. Básica 3. Media 4. Superior
<b>4. Edo. Civil:</b> 1. Soltero/a 2. Casado/a o Unión libre 3. Viudo/a
<b>5. No. de Hijos:</b>
<b>6. Ocupación (último año):</b> 1. Ama de casa (hogar) 2. Empleado/a 3. Desempleado/a 4. Jubilado/a
<b>7. Ingreso económico mensual:</b>
<b>8. ¿Cómo califica su ingreso económico?</b> 1. Alcanza 2. No alcanza
<b>9. ¿Cómo califica su salud actual?</b> 1. Buena 2. Regular 3. Mala
<b>10. Señale aquellos padecimientos que Usted tiene actualmente:</b> 1. Hipertensión o presión alta 2. Diabetes 3. Artritis 4. Otra/s, menciónelas:
<b>11. ¿Con qué frecuencia consulta Usted al médico?</b> 1. Nunca 2. Rara vez 3. 1 ó 2 veces cada seis meses 4. 1 vez al año
<b>12. ¿Qué desearía para Usted en un futuro?</b>

## II. Receptor de Cuidado

<b>Nombre:</b>
<b>13. Edad:</b>
<b>14. Género:</b> 1. Hombre 2. Mujer
<b>15. ¿Cuál es el diagnóstico clínico o médico que le han dado a su familiar o paciente?</b>
<b>16. ¿Desde hace cuánto tiempo fue diagnosticado su familiar o paciente?</b>
<b>17. ¿Qué medicamentos toma?</b>
<b>18. ¿Cuál es el parentesco de Usted con la persona a la que cuida?</b> 1. Cónyuge / pareja 2. Hijo/a 3. Padre 4. Madre 5. Abuela/o 6. Otro, diga ¿cuál?
<b>19. ¿Vive Usted en la misma casa que su familiar o paciente?</b> 1. No 2. Sí, ¿cuántas personas en total viven ahí, incluido Usted? _____
<b>20. ¿Cuánto tiempo tiene Usted de cuidar a su familiar o paciente? Diga un número aproximado:</b>
<b>21. ¿Cuántas horas al día cuida de él? Diga un número aproximado:</b>
<b>22. ¿Qué tan estresante es para Usted ser un cuidador/a?</b> 1. Nada 2. Un poco 3. Regular 4. Mucho 5. Muchísimo
<b>23. Señale aquellas situaciones que para Usted le generan mayor carga cuando cuida de su familiar o paciente?</b> 1. Asearlo 2. Vestirlo 3. Medicarlo 4. Realizar las tareas de casa 5. Hacer las compras 6. Preparar la comida 7. Transportarlo 8. Vigilarlo 9. Otra, diga ¿cuál?

<p><b>24. Señale aquellas conductas o comportamientos de su familiar o paciente que para Usted le generan mayor carga?</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Alteraciones inesperadas en la conducta</li> <li>2. Conductas embarazosas o vergonzosas</li> <li>3. Discusiones con Usted u otras personas</li> <li>4. Auto-agresión</li> <li>5. Molestias nocturnas</li> <li>6. Dificultad para dormir</li> <li>7. Ingesta de drogas, alcohol o sustancias</li> <li>8. Otra, diga ¿cuál?</li> </ol>
<p><b>25. Desde su calidad de cuidador ¿cómo califica la relación con su familiar o paciente?</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy buena</li> <li>2. Buena</li> <li>3. Regular</li> <li>4. Mala</li> <li>5. Muy mala</li> </ol>
<p><b>26. ¿Por qué cuida Usted de su familiar o paciente?</b></p>
<p><b>27. ¿Hay alguien que le apoye a Usted para cuidar de su familiar o paciente?</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No, ¿por qué?</li>   <li>2. Si, ¿quiénes?</li> </ol>
<p><b>28. En un año ¿con qué frecuencia es hospitalizado su familiar o paciente?</b></p>
<p><b>29. ¿Cuáles son los motivos por los que es hospitalizado?</b></p>
<p><b>30. En promedio, ¿cuánto tiempo llega a estar hospitalizado?</b></p>
<p><b>31. ¿Cuál es la diferencia de que él esté hospitalizado o esté en casa?</b></p>
<p><b>32. ¿Cómo es la vida para Usted cuando él está hospitalizado?</b></p>
<p><b>33. ¿Cómo es la vida para Usted cuando él está en casa?</b></p>
<p><b>34. ¿Qué desearía para su familiar o paciente en un futuro?</b></p>
<p><b>35. Si hay algo que sea importante para Usted y que no haya sido preguntado anteriormente, por favor hágalo con toda confianza:</b></p>

### ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADO DE ZARIT

NOMBRE: \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, que reflejan cómo pueden sentirse las mujeres y hombres que cuidan de alguna persona enferma. Después de leer cada afirmación, señale con una **X** en la columna de la derecha la opción que mejor describa con qué frecuencia Usted se siente Ud. así. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

0=Nunca  
1= Rara vez  
2= Algunas veces  
3= Frecuentemente  
4= Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la	0	1	2	3	4

enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

### STAXI-2 PARTE I

NOMBRE: \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** A continuación se presenta una serie de afirmaciones que las personas usan para describirse a sí mismas. Lea cada oración y marque con una X la opción que mejor describa **CÓMO SE SIENTE EN ESTE MOMENTO**, utilizando la siguiente escala:

1. NO, EN ABSOLUTO
2. ALGO
3. MODERADAMENTE
4. MUCHO

**EN ESTE MOMENTO...**

1. <i>Estoy furioso/a</i>	1	2	3	4
2. <i>Me siento irritado/a</i>	1	2	3	4
3. <i>Me siento enfadado/a)</i>	1	2	3	4
4. <i>Le pegaría a alguien</i>	1	2	3	4
5. <i>Estoy enojado/a</i>	1	2	3	4
6. <i>Me gustaría decir groserías</i>	1	2	3	4
7. <i>Estoy disgustado/a</i>	1	2	3	4
8. <i>Daría puñetazos a la pared</i>	1	2	3	4
9. <i>Me dan ganas de maldecir a gritos</i>	1	2	3	4
10. <i>Me dan ganas de gritarle a alguien</i>	1	2	3	4
11. <i>Quiero romper algo</i>	1	2	3	4
12. <i>Me dan ganas de gritar</i>	1	2	3	4
13. <i>Le lanzaría algo a alguien</i>	1	2	3	4
14. <i>Tengo ganas de cachetear a alguien</i>	1	2	3	4
15. <i>Me gustaría regañar a alguien</i>	1	2	3	4

OBSERVACIONES DEL APLICADOR/A:

---



---

## STAXI-2 PARTE II

**INSTRUCCIONES:** A continuación se presenta una serie de afirmaciones que las personas usan para describirse a sí mismas. Lea cada oración y marque con una X la opción que mejor describa **CÓMO SE SIENTE NORMALMENTE**, utilizando la siguiente escala:

1. CASI NUNCA
2. ALGUNAS VECES
3. A MENUDO
4. CASI SIEMPRE

*NORMALMENTE ...*

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<i>16. Me exalto rápidamente</i>				
<i>17. Tengo un carácter irritable</i>	1	2	3	4
<i>18. Soy una persona impulsiva</i>	1	2	3	4
<i>19. Me molesta cuando hago algo bien y no me lo reconocen</i>	1	2	3	4
<i>20. Tiendo a perder los estribos</i>	1	2	3	4
<i>21. Me pone furioso que me critiquen delante de los demás</i>	1	2	3	4
<i>22. Me siento furioso cuando hago un buen trabajo y se me valora poco</i>	1	2	3	4
<i>23. Me enfurezco con facilidad</i>	1	2	3	4
<i>24. Me enoja si no me salen las cosas como quería</i>	1	2	3	4
<i>25. Me molesta cuando se me trata injustamente</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

OBSERVACIONES DEL APLICADOR/A:

---



---

## STAXI-2 PARTE III

**INSTRUCCIONES:** Lea cada oración y marque con una X la opción que mejor describa **CÓMO REACCIONA O SE COMPORTA CUANDO ESTÁ ENOJADO**. Utilice la siguiente escala:

1. CASI NUNCA      2. ALGUNAS VECES      3. A MENUDO      4. CASI SIEMPRE

*CUANDO ME ENOJO O ME DISGUSTO...*

26. <i>Controlo mis impulsos</i>	1	2	3	4
27. <i>Expreso mi ira</i>	1	2	3	4
28. <i>Me guardo para mí lo que siento</i>	1	2	3	4
29. <i>Hago comentarios irónicos de los demás</i>	1	2	3	4
30. <i>Mantengo la calma</i>	1	2	3	4
31. <i>Hago cosas como azotar las puertas</i>	1	2	3	4
32. <i>“Ardo” por dentro aunque no lo demuestro</i>	1	2	3	4
33. <i>Controlo mi comportamiento</i>	1	2	3	4
34. <i>Discuto con los demás</i>	1	2	3	4
35. <i>Tiendo a tener rencores que no le cuento a nadie</i>	1	2	3	4
36. <i>Puedo controlarme y no perder los estribos</i>	1	2	3	4
37. <i>Estoy más enfurecido/a de lo que quiero admitir</i>	1	2	3	4
38. <i>Digo disparates, tonterías</i>	1	2	3	4
39. <i>Me irrito más de lo que la gente cree</i>	1	2	3	4
40. <i>Pierdo la paciencia</i>	1	2	3	4
41. <i>Controlo mis sentimientos de enojo</i>	1	2	3	4
42. <i>Rehúyo enfrentarme con aquello que me enoja</i>	1	2	3	4
43. <i>Controlo el impulso de expresar mis sentimientos de ira</i>	1	2	3	4
44. <i>Respiro profundamente y me relajo</i>	1	2	3	4
45. <i>Hago cosas como contar hasta diez</i>	1	2	3	4
46. <i>Trato de relajarme</i>	1	2	3	4
47. <i>Hago algo tranquilo para calmarme</i>	1	2	3	4
48. <i>Intento distraerme para que se pase el coraje</i>	1	2	3	4
49. <i>Pienso en algo agradable para tranquilizarme</i>	1	2	3	4
50. <i>Otra cosa no mencionada antes, diga qué:</i>	1	2	3	4