



UNIVERSIDAD LATINA S. C.

**Universidad
Latina**

3344-25

**Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en
una muestra de cuidadores primarios informales
de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A :

MICHELLE FLORES TERRONES

ASESOR: DR. OSCAR GALINDO VAZQUEZ

MÉXICO, D.F. 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

*¡“Imposible” es solo una palabra que
usan los hombres débiles para vivir
fácilmente en el mundo que se les dio,
sin atreverse a explorar el poder
que tiene para cambiarlo.*

“Imposible” no es un hecho, es una opinión.

“Imposible” no es una declaración, es un reto.

“Imposible” es potencial.

“Imposible” es temporal.

“Imposible no es nada!

Muhammad Ali

¡Gracias Fedra!

AGRADECIMIENTOS

A mí padre José Alfredo, por su apoyo, dedicación, tiempo, esfuerzo en este sueño que creo para mí, el fundador con su trabajo y amor para que pueda defenderme de la vida, y poder ser alguien. Te amo Papá, su Mich. ¡Este es su logro Papá!

A mí hermana Fedra que con sus palabras, regaños, platicas, amor que me has brindado siempre, me has ayudado a encontrar la luz, y no tener miedo a enfrentarme a mí, por darme razones y sabiduría en los momentos difíciles, por ser mi guía siempre y nunca dejarme caer, sin importar nada. ¡ Te amo Fe !

A mí hermana Scarlett, tu mí princesa, mi angelito, que con tu edad y tu conocimiento me alientan a intentarlo, a no dejar nada para después y siempre darme la sonrisa de la vida, te agradezco estos 18 años, de estar contigo y vivir contigo esta experiencia.

¡I love so much BEBY!

A mí madre Martha, mis hermanas Brenda y Darinka junto con mis cuñados David, Oscar, Daniel por su apoyo y cariño.

Al Dr., en Psicología Oscar Galindo Vázquez, por ser mi asesor, y encontrar con usted lo divertido de la ciencia, por su apoyo incondicional, su paciencia, dedicación, profesionalismo y esfuerzo en este proyecto. Mi modelo a seguir en la ciencia es usted.

A la Maestra Liliana Rivera Fong, por su tiempo, apoyo, dedicación y profesionalismo en este proyecto, muchas gracias por sus palabras, risas, correcciones y consejos.

A la Dra. Eva González Rodríguez, por apoyarme siempre, ser una excelente maestra y una profesionalista ejemplar.

A la Maestra Janet Jiménez Genchi por ser mi asesora externa en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, quien me apoyo, escucho, enseño y colaboro mano a mano en la realización de este proyecto, muchas gracias Maestra, es usted una excelente persona.

Gracias al Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, quienes me brindaron la oportunidad de realizar este proyecto en sus instalaciones, con su personal de excelencia, fue un honor poder asistir a esta institución.

Gracias a Psicofarma por su apoyo y brindarme los recursos para esta investigación.

Gracias a los Familiares de pacientes con diagnostico psiquiátrico del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, por su tiempo, dedicación, apoyo en este estudio, sin ustedes y sus pacientes no se hubiese podido realizar este proyecto. ¡Muchas gracias!

ÍNDICE GENERAL

Resumen

Introducción

MARCO TEÓRICO

Trastornos Mentales	13
<i>Definición de Salud Mental y trastornos mentales</i>	13
<i>Factores de riesgo de Salud Mental</i>	15
<i>Epidemiología</i>	17
Carga del Cuidador Primario del Paciente con Enfermedad Mental	25
<i>Definición de Carga del Cuidador Primario Informal</i>	25
<i>Carga del Cuidador Primario Informal del Paciente con Enfermedad Mental</i>	28
Validez y Confiabilidad de un Instrumento Psicológico	34
<i>Confiabilidad</i>	37
<i>Validez</i>	39
<i>Validez Externa de un Instrumento Psicométrico</i>	45
Planteamiento del Problema y Justificación	46
Pregunta de Investigación	48
Objetivo de la Investigación	48
Objetivos generales	48
Objetivos específicos	48
Hipótesis	48
Metodología	49
<i>Variables</i>	49
Sobrecarga definición conceptual	49
Sobrecarga definición operacional	49
<i>Muestreo</i>	49
Participantes	50
Criterios de inclusión, Exclusión y Eliminación	50
<i>Instrumento</i>	51
<i>Tipo de estudio</i>	51
<i>Diseño de investigación</i>	52
<i>Procedimiento</i>	52
<i>Análisis estadísticos</i>	52
<i>Consideraciones Éticas</i>	55

Resultados	56
<i>Fase I. Piloteo del Instrumento de Zarit</i>	56
<i>Fase II. Características de la muestra obtenida en la aplicación del Instrumento de Zarit para su validación en cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico psiquiátrico</i>	56
<i>Estructura Factorial</i>	60
Estructura Factorial de la Validación del Instrumento de Zarit	60
Consistencia interna	60
<i>Correlación con el Instrumento de Zarit y el SF-36, su Validez Concurrente</i>	60
Discusión	62
Conclusiones	71
Referencias	74
Anexos	82

Índice de tablas.

Tabla 1	Secuencia de análisis estadísticos en el programa SPSS	53
Tabla 2	Descripción de la muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico	58
Tabla 3	Análisis Factorial de la validación del ECZ para cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico	59
Tabla 4	Correlaciones entre la ECZ y el SF-36	61
Tabla 5	Comparación de diferentes validaciones de la Entrevista de Carga de Zarit	64
Tabla 6	Comparación entre la validación original y las demás validaciones, el orden de los factores de la Entrevista de Carga de Zarit	67

Resumen

La presente investigación tuvo por objeto validar la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico. Y esto es importante debido a que el paciente con diagnóstico psiquiátrico, requiere de alguna persona que se encargue de su atención durante la enfermedad, a lo cual se le conoce como cuidador primario informal que por Rodríguez en 2005 lo denomina como la persona encargada de asistir o cuidar a otra afectada por cualquier discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades o de sus relaciones sociales. A lo que el cuidador al no pertenecer al mundo de la salud, o sanitario que no cuenta con formación para atender a un paciente, se vuelve responsable del paciente que ocasiona estrés, diversas repercusiones psicosociales, físicas, emocionales y cognitivas por estar a cargo de un paciente como lo reporta Silvia, 2014, en su estudio.

Observando este tipo de fenómeno se ve necesario hacer una validez de la Entrevista de Carga de Zarit para poder tener un instrumento que ayude a facilitar el nivel de desgaste, sobrecarga que presentan los cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

Donde participaron 235 cuidadores informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico del “Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez” Se utilizó un diseño transversal. Fueron 74.9% mujeres y 25.1% hombres, con una edad promedio de 51.40 (D.E. = 14.70), educación secundaria (28.1%), casadas/unión libre (41.3%), siendo principalmente los padres los cuidadores primarios informales (63.8%). El análisis factorial ajustado a tres factores y un indicador, se presentó un instrumento con 17 ítems con un alfa de la escala global $\alpha=0.89$, similar a la versión original y una varianza explicada de 55.7%. La validez concurrente, por medio de correlación con el SF 36, mostró resultados significativos (r de Pearson de -0.161^* a -0.381 , $p<0.05$). La Entrevista de Carga de Zarit es un instrumento válido y confiable para su uso en atención clínica e investigación en cuidadores primarios informales de pacientes psiquiátricos, que es una población que puede requerir atención psicosocial.

Palabras clave: Cuidadores primarios informales, Diagnóstico psiquiátrico, Entrevista de Carga de Zarit, Paciente, Validación.

Introducción

Actualmente y debido a un posible fin de la psiquiatría institucionalizada, la figura del cuidador del enfermo mental ha recaído principalmente en la familia o en su entorno; en este proceso, las familias han ido adquiriendo los conocimientos necesarios para su cuidado, apoyados por una expansión de la red de salud mental, donde se ha visto un aumento en la dotación de personas cuidadoras de pacientes en centros de salud mental (Bellsolá-González, 2014).

En este contexto un cuidador primario informal es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Rodríguez, 2005).

Para Arboix (2006) (como se citó en Silvia, 2014), *“aunque el cuidador no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidar del enfermo, convirtiéndose en una labor fundamental en nuestra sociedad y que no está exenta de riesgos”*.

Ser un cuidador de un enfermo o miembro de la familia con una discapacidad o enfermedad crónica produce importantes niveles de estrés y diversas repercusiones psicosociales (Silvia, 2014). Los cuidadores a menudo asumen este complejo rol, con poco aviso previo y ninguna formación, lo cual puede causar un proceso de sobrecarga y desgaste que repercute en su salud (Haley & colaboradores, 2003; Pinguart., Sörensen. 2003).

Con respecto a la calidad de vida del cuidador, ésta es un elemento clave para mantener al paciente bien compensado, para que reciba una buena y adecuada atención, para que tenga una mejor adherencia al tratamiento y en definitiva, para garantizar la mejor calidad de vida y bienestar del paciente (Perlick et al, 2004).

Sin embargo, diversos estudios muestran un deterioro significativo en la calidad de vida de los cuidadores, comprometiendo aspectos económicos, sociales y de salud física y mental (Silvia, 2014). Los principales factores que interactúan al respecto son las características personales, como la frustración, desesperación, angustia, y distintos estresores sociales, como la falta de recreación personal y de oportunidades, también pueden intervenir factores situacionales, como la pérdida de oportunidades de desarrollo (Silvia, 2014). La convivencia con un paciente psiquiátrico se ha asociado a toda una serie de alteraciones en la vida de quienes conviven con él, generando una sensación de carga en los cuidadores (Mandelbrote & Folkard, 1961; Hoening & Hamilton, 1966).

La carga percibida por el cuidador se relaciona en la forma en que se percibe la situación, con la respuesta emocional de la persona cuidadora (García -Calvente, Mateo & Gutiérrez, 1999), con el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas, y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidadores (García-Calvente, et al, 1999; Manso Martínez, 2013).

Cuidador primario se define según Astudillo et al. (2008) es una persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales y juega ese papel el cónyuge, hijos, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Barrón & Alvarado, 2009). La mayoría de los cuidadores primarios al responsabilizarse de las personas enfermas, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado (Camacho & Yokebed, Jiménez, 2010). El cuidador progresivamente incrementa el tiempo dedicado al cuidado del paciente y disminuye su tiempo de descanso, con lo que se generará la sobreprotección, un aumento en su tiempo de cuidado, más trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y agotamiento (Camacho & Yokebed, Jiménez, 2010).

El síndrome del cuidador primario informal suele estar provocado por la dificultad que conlleva para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas, pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente, al que procura los cuidados más básicos (Aguilar, 2014).

Algunas de las enfermedades mentales en las que se ha estudiado la sobrecarga del cuidador son la Enfermedad de Alzheimer (EA) (Georde & Gowher, 1986), la enfermedad de Parkinson (O'Reilly et al., 1986) y en esquizofrenia (Perlick Stastny, Mattis & Teresi, 1992), encontrado que los cuidadores en comparación con los controles sanos presentan altos niveles de depresión (Fuller-Jonap & Haley, 1995; Barrowclough & Parle, 1997; Dyck, Showt & Vitaliano, 1999; Lowery et al., 2000).

La sobrecarga del cuidador primario informal de un paciente con enfermedad mental, como por ejemplo el Trastorno Bipolar, puede perjudicar la salud física del mismo, pues se asocia a tener hábitos poco saludables y más problemas de salud física (Perlick et al, 2007). En el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, se ha reportado que tienen un 25% de probabilidades de presentar niveles elevados de síntomas anímicos y ansiosos (Franco & Álvaro, 2013).

La carga excesiva del cuidador y el estrés mantenido que experimenta pueden ocasionar que él mismo desarrolle algún trastorno mental o físico, lo que repercute negativamente sobre el cuidado del enfermo, tanto en su capacidad como en su calidad del cuidado y de vida, e incluso en algunos casos pueden acabar descuidando al paciente que ocasionan un mayor deterioro del paciente y favoreciendo la descompensación de su cuadro (Gutiérrez-Rojas & Martínez-Ortega, 2013).

Diversos estudios han encontrado que el nivel de carga y estrés que soportan los cuidadores está directamente relacionado con el estilo de afrontamiento que han puesto en marcha (Haley, Levine, Brown & Bartolucci, 1987, Barrowclough & Parle, 1997; Nehra, Chakrabarti, Kulhara & Sharman, 2005).

El apoyo social ha demostrado ser un buen predictor de salud y bienestar en los cuidadores (Surtees, 1980; Blazer, 1982) y se ha asociado con una mejor calidad de vida (Gutiérrez-Rojas et al, 2008) y menor discapacidad social (Gutiérrez- Rojas, Jurado & Gurpegui, 2011).

En México, no hay un instrumento para evaluar la sobrecarga del cuidador informal en pacientes con diagnóstico psiquiátrico en una muestra heterogénea que esté validada en este grupo de cuidadores primarios informales. La Entrevista de Carga de Zarit (ECZ) es un instrumento previamente validado en cuidadores informales de población con párkinson (O'Reilly et al., 1986), de pacientes con enfermedad de Alzheimer (Georde & Gowher, 1986), y pacientes con cáncer (Galindo-Vázquez, 2014).

Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue validar el ECZ en cuidadores primarios informales mexicanos de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

Trastornos Mentales

Definición de Salud Mental y Trastornos Mentales

“La Salud Mental no es solo la ausencia de trastornos mentales. Se define como un estado de bienestar en el cual en individuos es consistente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (Secretaría de Salud, 2012). Los conceptos de salud mental incluyen bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectualmente y emocionalmente (Secretaría de Salud, 2012).

Los trastornos mentales o una enfermedad mental se definen como una alteración de tipo emocional, cognitivo o del comportamiento, en donde quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje y el lenguaje, lo que dificulta que la persona se adapte al entorno cultural y social en el que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo (Secretaría de Salud, 2012).

Un trastorno mental es un síndrome caracterizado por una alteración clínica significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente los trastornos mentales van asociados a un estrés significativo o una discapacidad, ya sea social, laboral, o de otras actividades importantes (5th ed., DSM-V; Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2014).

Una respuesta predecible o culturalmente aceptable ante un estrés usual o una pérdida, tal como la muerte de un ser querido, no constituye un trastorno mental. Un comportamiento socialmente anómalo (ya sea político, religioso o sexual) y los conflictos existentes principalmente entre el individuo y la sociedad, no son trastornos mentales salvo que la anomalía o el conflicto sean el resultado de una disfunción del individuo, como las descritas anteriormente ((5th ed., DSM-V; Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2014).

La población con trastornos mentales incluye a las personas que sufren ciertos trastornos psiquiátricos graves crónicos, como esquizofrenia, trastornos maníacos depresivos, depresiones graves recurrentes, síndrome cerebral orgánico, trastorno paranoide y otras psicosis, así como algunos trastornos graves de la personalidad, que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos de la vida diaria como higiene personal, autocuidado, autocontrol, relaciones interpersonales, interacciones sociales, autoaprendizaje, actividades recreativas, de ocio y laborales, y que además limitan el desarrollo de su autosuficiencia económica (Caycedo, 2011).

Factores de Riesgo de Salud Mental

Se sugiere que los trastornos mentales son más probables de ocurrencia en los sectores desfavorables de la sociedad. Sin embargo, la dinámica causal es menos clara porque este patrón podría ser debido a los efectos acumulativos aversivos del medio ambiente o procesos de selección o alguna combinación de causalidad social y selección (Epidemiología, 2000).

De acuerdo con Caycedo (2011) existen factores de riesgo para una enfermedad o trastorno mental que incluyen: A) La predisposición biológica. Las enfermedades mentales tienen componentes genéticos y también ambientales. Unos y otros interactúan para expresar la enfermedad. B) Las condiciones de vida adversas. Las situaciones socioeconómicas precarias, el hambre, la desnutrición, el abandono, las vivencias traumáticas como el secuestro, los actos terroristas, el abuso o el maltrato presentan un alto factor de riesgo en el desarrollo de las enfermedades mentales. C) Estresores familiares. El soporte emocional que el sujeto experimenta dentro de su sistema familiar es fundamental para un sano desarrollo emocional. Sistemas familiares de características caóticas son determinantes en el desarrollo y mantenimiento de sintomatología de las patologías mentales. D) Estresores psicosociales. Las vivencias negativas acumulativas, como las enfermedades físicas, la muerte de un ser querido, el deterioro funcional, o la pérdida de independencia, se consideran eventos vitales que generan sobrecarga emocional y por consiguiente alteran de manera importante el funcionamiento del ser humano. E) Estresores laborales. La sobrecarga de trabajo, las situaciones de maltrato o el acoso laboral son considerados factores de riesgo en la prevalencia de las enfermedades mentales. F) Factores de riesgos ambientales y sociales. Situaciones de exclusión y marginación social afectan el desarrollo emocional y la salud mental de cualquier individuo. G) Consumo de sustancias psicoactivas y alcoholismo. Las sustancias psicoactivas pueden clasificarse en cuatro grupos principales en función de la forma en

que afectan el cerebro: depresores (alcohol y los sedantes), estimulantes (como la nicotina y el éxtasis), opiáceos (como la morfina y la heroína) y alucinógenos (como el fenilciclohexilpiperidina por sus siglas en ingles PCP y el Dietilamida de ácido lisérgico por sus siglas en ingles LSD). H) Existe otro factor de riesgo en las enfermedades mentales como el desconocimiento y la negación de la enfermedad, tanto en el paciente como en sus redes de apoyo. Según la literatura la enfermedad mental es vista como algo extraño, atribuido a cosas mágicas que se relacionan con sus estigmas o juicios de valor que se les atribuyen a las enfermedades mentales, lo cual genera en los pacientes y sus redes de apoyo mayores dificultades en la aceptación de la enfermedad, al sentirse marginados, frustrados en el desarrollo de su proyecto de vida por las limitaciones que la misma sociedad genera. Existe un amplio marco de creencia frente al enfermo mental, tanto de la sociedad como de los mismo pacientes, por lo que es muy frecuente encontrar deserción del tratamiento relacionada evasión, la negación de la enfermedad, frente a los altos costos emocionales y psicológicos que genera ser visto como un enfermo mental y no tener en cuenta a la persona en su entorno como un individuo con potenciales sanos a desarrollar (Caycedo, 2011).

Epidemiología

La epidemiología psiquiátrica estudia cómo los estados de salud están distribuidos entre la población y cómo influyen los factores ambientales, genéticos, o estilos de vida en la presencia o ausencia de enfermedad mental y, aunque mantiene estrecha relación con la epidemiología clínica y la salud pública, esta rama solo se define por su objeto de estudio y es ecléctica con respecto a las teorías sobre la causa de la enfermedad (Kessler, 2007).

Cabe destacar, como punto importante en el desarrollo de las investigaciones en el campo de la epidemiología psiquiátrica, el estudio Epidemiological Catchment Area (ECA), que busco con la innovación de la entrevista diagnóstica de investigación estructurada, conocida como DIS (Entrevista Diagnóstica Internacional); a partir de 1990 que con ayuda de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades (CIE) formar un instrumento que es conocido como CIDI, que corresponde a la entrevista diagnóstica internacional combinada y permite evaluar las patologías codificadas en el eje 1 del DSM-IV en la población psiquiátrica, la cual ha generado importantes conclusiones por ejemplo: En la salud mental los padecimientos más frecuentes con una prevalencia de 1% en la población mundial se encuentran la Esquizofrenia padecimientos que representa grandes pérdidas en la condición humana de quien la padece (Aguilar, 2014).

De acuerdo con datos de la Secretaria de Salud (2012) los trastornos mentales tienen una alta prevalencia en todo el mundo y contribuyen de manera importante a la morbilidad, la discapacidad y la mortalidad prematura. Más el estigma, la exclusión social y las violaciones de los derechos humanos que ocurren en torno a las enfermedades mentales agravan la situación, lo que se muestra en los siguientes datos:

Los trastornos mentales aparecen en edades mucho más tempranas que las otras enfermedades crónicas, lo que ha estimulado el interés por la salud mental de los niños y de los adolescentes, al igual que el estudio de los primeros episodios de enfermedad mental. Los trastornos mentales son parte de las enfermedades crónicas más incapacitantes (Álzate, 2003).

Solo una pequeña parte de los encuestados, que cumplen criterios para cualquier trastorno mental ha recibido tratamiento.

Los trastornos más severos son más frecuentes en varones; predominando los relacionados con el alcohol y drogas ilegales, en Suecia se encontraron tasas más altas en varones de esquizofrenia y abuso de sustancias, mientras que las neurosis fueron más frecuentes en mujeres, en el Reino Unido entre los años 1961-1965 y 1985-1994 se observó una disminución general de suicidio, pero el descenso fue menor en varones, esta diferencia se relacionó con el mayor uso de métodos menos violentos en mujeres, hecho que hay que ponderar con la mayor frecuencia de suicidio en varones por el uso de métodos más letales (Granados-Cosme, 2004).

Se estima que los trastornos de ansiedad tienen las edades más jóvenes de aparición, con una media de 15 años (rango: 12 años en Canadá a 18 años en los Países Bajos), mientras que los trastornos del estado de ánimo inician en edades más avanzadas, con una mediana de 26 años (rango: 23 años en Canadá, México y los EE.UU. a los 30 años de Brasil). Se observa que los trastornos por consumo de sustancias que tienen una distribución entre los dos anteriores, con una mediana de 21 años (rango: 18 años Canadá y los EE.UU. a 22 años en México) (Granados-Cosme, 2004).

Rascón (1994) reportó que la depresión mayor, la depresión neurótica y el trastorno obsesivo-compulsivo fueron más frecuentes en mujeres; (19.5% mujeres y 14.3% hombres); un análisis

regional de América reveló más psicosis afectivas en mujeres, además presentan mayor hospitalización por intento de suicida.

En términos epidemiológicos, la salud mental participa a la carga global de las enfermedades alrededor del 12% de todas las enfermedades crónicas degenerativas, y afecta hasta 25% de años vividos con discapacidad y constituye una de las principales causas de mortalidad entre las personas de 15 a 35 años por el suicidio. Las evidencias mundiales dan cuenta que no hay salud sin salud mental.

En México, la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (ENEP) 2003, delimitó 4 grandes categorías que incluyen: trastornos afectivos, trastornos de ansiedad, trastornos por uso de sustancias y otros trastornos mentales. Se concluyó que 28.6% de la población presentó alguna vez en su vida algún trastorno de los mencionados anteriormente, el 13.9 % lo reportó en el último año previo a la encuesta y el 5.8% en el último mes. Por tipos de trastornos, los que tuvieron una mayor prevalencia (alguna vez en la vida) fueron los de ansiedad con un 14.3% seguido de los trastornos de uso de sustancias con 9.2%; los cuales tienen mayor frecuencia para los hombres, y los trastornos afectivos con 9.1% tienden a tener mayor prevalencia en los hombres; además que los hombres presentan mayor prevalencia de cualquier trastorno en comparación con las mujeres, para cualquier trastorno alguna vez en la vida, 30.4% y 27.1% respectivamente (Secretaría de Salud, 2012).

Los trastornos afectivos constituyen uno de los más importantes objetivos de estudios de la Salud Mental, debido a su complejidad tanto etiológica, sindrómica y de tratamiento. De acuerdo con los datos que proporciona la ENEP, se observa que las mujeres presentan una prevalencia de 11.2% para cualquier trastorno afectivo alguna vez en su vida, por el contrario los hombres presentaron alguna vez en la vida (Secretaría de Salud, 2012).

Al hacer el análisis de manera individual por cada trastorno se puede observar que las mujeres presentan con mayor frecuencia alguna vez en la vida los trastornos de depresión mayor, depresión menor y distimia con una prevalencia de 4.3%, 2.1% y 1.1% respectivamente. Por otra parte la manía (bipolar 1) y la hipomanía (bipolar 1) se presentaron en mayor frecuencia en hombres con prevalencia de 1.6% y 2.4% respectivamente (Secretaría de Salud, 2012).

Se estima que 8.4% de la población ha sufrido, según los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría (DSM-V), un episodio de depresión mayor alguna vez en la vida como una mediana de edad de inicio de 24 años. Estas edades tempranas de inicio implican muchos años de sufrimiento y disrupción en diferentes ámbitos de la vida como la educación, el empleo y al escoger pareja. Y aunque la depresión en niños no existía, en los últimos 30 años se empezó a reconocer la depresión mayor como un trastorno que también padecen los niños y adolescentes. Debido a la mayor comorbilidad y mayor agrupación familiar de la depresión en los individuos en quienes ésta se inicia tempranamente, y por lo que en México hay mayor población joven, con una edad media de 15 años, según el censo del año 2007, el estudio de la depresión que se inicia en la infancia o adolescencia es particularmente relevante (Benjet, Medina, Fleiz & Zambrano, 2004).

Kandel y Davies (s.f.) sugieren que a las personas que padecen depresión en la infancia o la adolescencia les queda una vulnerabilidad, la cual implica una vida adulta con menos amistades, menos redes de apoyo, mayor estrés y menor alcance educacional, ocupacional y económico (Benjet et al., 2004).

Por otro estudio como el de Benjet et al., 2004, se encontró que dos millones de mexicanos han padecido un episodio de depresión durante su infancia o adolescencia, casi una cuarta parte de los

7.3 millones que han padecido un episodio de presión alguna vez en su vida. Los que padecen un episodio de depresión antes de los 18 años de edad tienen en promedio 7 episodios a lo largo de su vida, el primero con una duración promedio de 31 meses, o dos años y medio, lapso durante el cual generalmente no reciben tratamiento. Y además se vio un incremento en poder desarrollar comorbilidad en diferentes padecimientos como por ejemplo tener mayor probabilidad de presentar agorafobia, fobia social, trastorno negativista desafiante, trastorno disocial, y dependencia a drogas, que los deprimidos con inicio en la etapa adulta (Benjet, Medina, Fleiz, Zambrano, 2004).

La Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica señala que el 50% de los trastornos mentales inician antes de los 21 años de edad (Medina-Mora et al., 2003; 2005) lo cual pone de manifiesto que son un importante problemas de salud pública (González-Pier et al., 2006).

Las enfermedades mentales en México muestran un incremento considerable, en trabajadores, que pasaron de una tasa de 21, 59 por 100,000 en 1986 a 29,84 en 1993, en población urbana adulta con un 15% y estos trastornos se incrementan con la industrialización y tienen una distribución específica según la clase social (alta, media y baja). En la década de 1980 se mostraba que del 30 al 40% de los trabajadores industriales se encontraban con problemas mentales mostrando una mayor incidencia que la población general (Granados-Cosme, 2004).

El trastorno más común fue el abuso de alcohol, con 7.6% seguido de depresión (7.2%) y fobia específica (7%). El 12% de las personas consultadas presentaron dos o más trastornos mentales alguna vez en la vida y el 5% había presentado tres o más trastornos. Los criterios para esta clasificación se obtuvieron con base en el DSM-IV.

Las mujeres fueron más propensas a los trastornos de estado de ánimo y de ansiedad y menos propensas a los trastornos de abuso de sustancias en comparación con los hombres. En la mitad de

los casos, los trastornos mentales surgieron antes de que el sujeto llegara a la edad de 22 años (Silvia, 2014).

Según estimaciones, el 36.4% de los mexicanos desarrollará un trastorno mental para cuando lleguen a la edad de 65 años. El 20.4% de las personas presentarán un trastorno del ánimo; el 17.8% de ansiedad y el 11.9% de abuso de sustancias (Duran, 2008).

Además de la depresión mayor unipolar, en el grupo de padecimiento psiquiátrico se encuentran los desórdenes bipolares, el suicidio, los trastornos obsesivos-compulsivos, la esquizofrenia, y los trastornos derivados del uso de alcohol, los que se convierten en un rubro de primera importancia cuando se considera la pérdida de la salud que provocan. Por esta razón, el estudio de los trastornos mentales es una parte sustantiva de la investigación epidemiología y seguirá siendo mientras su presencia como causa de enfermedad y discapacidad sea tan importante (Borges, 2004). A lo que dice que hay 450 millones de personas sufren de un trastorno mental o de la conducta, y dentro de las principales enfermedades mentales son la esquizofrenia, el trastorno bipolar (maniaco-depresivo), la depresión severa, el trastorno obsesivo compulsivo, la enfermedad de Alzheimer y otras como la epilepsia y la anorexia.

Existen más de 150 millones de personas sufren depresión en algún momento de su vida y cerca de 25 millones de personas que sufren esquizofrenia, y más de 90 millones sufren trastornos causados por el alcohol y las drogas. Por lo que una de cada cuatro familias por lo menos tiene un miembro afectado por un trastorno mental. A lo que la OMS estima que la carga de los trastornos mentales aumentará de manera significativa en los próximos 20 años.

El 33% de los años vividos con discapacidad en todo el mundo se debe a trastornos neuropsiquiátricos. Con un dato de 38 millones son afectados por epilepsia. Y cuatro de seis causas

principales de los años vividos con discapacidad resultan de trastornos neuropsiquiátricos (depresión, trastornos generalizados por el alcohol, esquizofrenia y trastorno bipolar). La depresión cobra mayor importancia día a día y se estima que en el año 2020 será la segunda causa de años de vida saludable perdidos a escala mundial y la primera en países desarrollados. Por lo que los trastornos mentales, tienen una gran duración, una edad de inicio más temprana, naturaleza crónica, alta prevalencia, pocos tratamientos eficaces y alto riesgo de producir discapacidad, incrementan su importancia como problemas de salud pública (Silvia, 2014). A lo que la salud mental es un tema de salud pública que contiene padecimientos con una prevalencia de 1% en la población mundial, padecimientos que representan grandes pérdidas en la condición humana de quien la padece. Su inicio en la adolescencia o en adultos jóvenes y sus características de enfermedad crónica e incurable tienen un fuerte impacto en su nivel de vida y en sus años productivos (Aguilar, 2014)

De acuerdo con datos de Aznar (2004), se estima que el 80% de las personas que sufren esquizofrenia viven con sus familias, y que en su mayoría son los padres quienes se hacen cargo del paciente.

En México se ha calculado una cifra entre quinientos mil y setecientos mil pacientes esquizofrénicos. Su atención no puede llevarse a cabo por un solo sector de la sociedad, por lo que es indispensable la participación concertada y dedicada de instituciones y organismos públicos sociales y privados para brindar atención a la salud integral de esta población y a la constante atención y apoyo del cuidador primario informal (Secretaría de Salud, 2006).

En el contexto de la región de las Américas y del Mundo, los trastornos mentales constituyen un serio problema de salud pública con un alto costo social, que afecta a las personas sin distinción de edad, sexo, nivel socio-económico y cultural.

Carga del Cuidador Primario del Paciente con Enfermedad Mental

Definición de Carga del Cuidador Primario Informal

El concepto de carga se remota a los años sesenta, cuando Grad & Sainsbury (1963) se interesaron en conocer cómo afecta a la familia y la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente a esto se hizo la primera distinción entre “carga objetiva y carga subjetiva”, describiendo que la primera tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona con variables del paciente así como con características que determinan la demanda de cuidados; tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeñan el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados. En cambio la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con la dificultad como con las recompensas (Alpuche, Ramos del Rio, Rojas, Figueroa, 2008).

Dillehay et al. (1990), plantean que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajos físicos, presión emocional, restricciones sociales, pues una persona con un pobre funcionamiento social supone una carga para otra, porque implica romper el equilibrio de las relaciones, así como las demandas económicas que surgen del cuidar un enfermo crónico o con discapacidad.

Zarit, Reever y Bach Peterson (1980), lo definieron como una inconformidad de las áreas de trabajo, presión emocional, restricciones sociales y demás mencionadas, como problemas por los cuidadores, incluyendo la salud del cuidador, bienestar psicológico, financiero, vida social, y la relación entre el cuidador y pacientes (Zarit, Sayer y Whitlatch, 2002). Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de “carga”.

Se entiende que el cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Rodríguez, 2005). Para Arboix (2006), *“aunque el cuidador no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo en el domicilio, convirtiéndose en una labor fundamental en nuestra sociedad y que no está exenta de riesgos.”*

Para Espín (2005), la carga es un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistad, intimidad, libertad y equilibrio personal, relacionados con la deficiente ayuda por parte de los familiares. A lo que se lleva con todas estas definiciones de carga, es que se puede ver como una afectación emocional, social, económica y que ocasiona que el cuidador, sobrepase su rol de cuidador y que se exceda en la atención del paciente y que genera problemas de salud física y emocional, por esta sobrecarga.

Cuidador primario se define según Astudillo et, al, (2008) como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un cuidador, papel que por lo general juega el cónyuge, hijos, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Barrón & Alvarado, 2009). La mayoría de los cuidadores primarios al responsabilizarse de las personas enfermas, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado. El cuidador progresivamente incrementa el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, con tendencia a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y

agotamiento (Camacho, Yokebed & Jiménez, 2010). El síndrome del cuidador primario informal suele estar provocado por la dificultad que conlleva para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas, pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente, al que procura los cuidados más básicos (Aguilar, 2014).

Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de carga, muestran peor percepción de la salud propia y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales (Alpuche, Ramos del Rio, Rojas & Figueroa, 2008).

Se han hecho estudios que revelan datos estadísticos respecto a la mayor incidencia de carga en cuidadoras, asumiendo los hombres únicamente este papel en el caso de la ausencia de la mujer (Rodríguez, 2005). Schulz (2000) reporta que el 72% de cuidadores son predominantemente mujeres, en su mayor parte esposas e hijas del enfermo, con una edad media de 57 años, aunque una importante proporción (25%) era mayor de los 65 años, el 21% de los cuidadores tenía a una persona mayor de 18 años a su cargo, el 9% habían sido obligadas a dejar el trabajo, en el 20% de los casos se habían producido conflictos en éste.

Las madres muestran el nivel más alto de sobrecarga, ya que generalmente son las cuidadoras informales principales y asumen la totalidad de la atención al paciente, incluso si comparten la tarea con otros familiares (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006).

Los cuidadores con los pacientes más jóvenes muestran una mayor carga, probablemente porque sienten que no tienen el control de la situación, y la mayoría de las veces no saben cómo lidiar con él. La carga económica es muy importante en los cuidadores, además, la pérdida de ingresos económicos del paciente afecta a la economía de la familia (Awad & Voruganti, 2008).

El desconocimiento de las características clínicas y evolutivas de la enfermedad, así como la creciente insatisfacción de sus necesidades, al verse obligado a introducir cambios sustanciales en su estilo de vida que influyen la disminución de tiempo para su propia atención y disfrute del tiempo libre, trae consecuencias negativas en la vida del cuidador (Awad & Vorunganti, 2008).

Un ejemplo de las investigaciones que hay sobre los cuidadores de pacientes con diagnóstico psiquiátrico, es el de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Zarit et al., (1980), encontraron que el 30% de los familiares de pacientes esquizofrénicos tenían de uno a tres diagnósticos psiquiátricos y dentro de ellos el que tuvo más frecuencia fue el trastorno afectivo (17%). Entre las principales quejas de los cuidadores primarios se encuentra en primer lugar el costo emocional (irritabilidad, angustia, enojo, etc.) con un 72%, el costo económico en un 58%, mientras que el físico en un 44%, el costo social con un 33%. Solo el 19% reportó que cuidar al paciente no era carga (Silvia, 2014).

Carga del Cuidador Primario Informal del Paciente con Enfermedad Mental

Haley (2003), *“manifiesta que los cuidadores de personas dependientes, afectadas por demencia u otros trastornos psiquiátricos, experimentan grados de sobrecarga más elevados que aquellos cuidadores que atienden a personas dependientes sin trastornos en su cognición y conducta.”*

También se han informado que alrededor de un 25% de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, presentan altos niveles de síntomas anímicos y ansiosos. Las variables más comunes, relacionadas con la depresión fueron el género femenino, nivel socioeconómico bajo, padres separados o solteros, tamaño familiar reducido, educación deficiente, estrategias de afrontamiento

insuficientes, pobre relación con el paciente y el estigma al trastorno mental (Franco & Alvarado, 2013).

En el caso de la esquizofrenia, diversos estudios reportan altos niveles de sobrecarga en al menos un tercio de los cuidadores, especialmente mujeres, son quienes habitualmente realizan esta labor (Silvia, 2014). Los síntomas psicóticos y los deficitarios, una menor compensación y nivel de funcionamiento psicosocial de los pacientes, han sido asociados con una mayor sobrecarga, así como a mayores costos médicos, cesantía y dependencia económica (Franco & Álvaro, 2013).

En un estudio realizado por Dueñas et al., (2006), donde participaron 102 cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad esquizofrénica, se encontró que de acuerdo a la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg el 85.2% de los cuidadores presentaron ansiedad y 81.3% depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores que presentaron el síndrome del cuidador, de éstos el 96% presentó un trastorno de ansiedad y el 100% un trastorno depresivo.

La convivencia con un paciente psiquiátrico generalmente se asocia a toda una serie de alteraciones en la vida de quienes conviven con el paciente, generando una sensación de carga en los cuidadores (Mandelbrote & Folkard, 1961; Hoening & Hamilton, 1966). Los estudios que intentan valorar el impacto de la enfermedad mental sobre los cuidadores han pasado gradualmente de ser una simple enumeración de los problemas que deben afrontar a tomar en consideración la experiencia del cuidador en su totalidad (van Wijngaarden et al, 2000).

La sobrecarga del cuidador en un paciente con enfermedad mental, como por ejemplo el Trastorno Bipolar, puede perjudicar la salud física del mismo, pues se asocia a tener hábitos pocos saludables y más problemas de salud física (Perlick et al, 2007). La salud mental también queda afectada, se ha demostrado que el nivel de sobrecarga familiar está relacionada con una mayor demanda de

atención especializada en los servicios de salud mental, mientras que los niveles de ansiedad y depresión que sufren se relacionan con un mayor uso de los servicios de atención primaria (Lam, et al, 2005; Perlick et al, 2005).

O'Shea (2003) *“considera que la dependencia debe incorporar el funcionamiento físico, mental, social y económico, a lo que añade que la dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas”*.

Los cuidadores principalmente son las madres, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral. Los cambios sociodemográficos y familiares, incorporación de la mujer al mercado laboral y envejecimiento de los cuidadores, pueden afectar a medio plazo al cuidador de los pacientes esquizofrénicos, dificultando el traspaso de las obligaciones de padres a hermanos, y la asunción de las cargas del cuidador por las familias de los nuevos enfermos. Conforme envejece, la capacidad del cuidador para ayudar efectivamente a los pacientes se ve limitada, pero aumentan sus preocupaciones por ellos, por lo que la carga global nunca disminuye (Silvia, 2014).

Como se puede ver en los estudios sobre trastornos psiquiátricos de Lee et al., (2003), donde explica como las mujeres que proveen de cuidados a un cónyuge discapacitado o enfermo tenían mayor probabilidad de fumar y de consumir una cantidad superior de grasas saturadas, que las que no realizaban tareas de cuidado, esto también implicaría problemas de salud de dichos cuidadores, además observo alteraciones en los hábitos del sueño y descanso en forma descontrolada, sin embargo, muestra como también están presente en cuestiones emocionales como la depresión.

Incluso, señala que cuando se habla de las consecuencias del cuidar, también estamos hablando de las repercusiones de salud que sufren los cuidadores y al respecto, mencionan que en los

padecimientos neurodegenerativos las repercusiones son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con el hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio (Lee et al., 2003).

Y se puede ver que muchos de los cuidadores primarios informales de padecimientos psiquiátricos no dedican tiempo para ellos mismo o para divertirse, pues las actividades sociales se ven disminuidas notablemente, creando, así, sentimientos de tristeza y aislamiento. Con ellos viene el deterioro importante en la salud de la persona responsable del cuidador enfermo, pues al mantener relaciones sociales positivas contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas al proporcionarles experiencias agradables y potenciar su bienestar, así como estabilidad emocional, es decir, se olviden de sí mismos. Este equilibrio personal y familiar daña gravemente las relaciones ya existentes y hace que el cuidador experimenta una profunda sensación de soledad (Silvia, 2014).

Zarit et al. (1980) encontró que el 30% de los familiares de pacientes esquizofrénicos tenían de uno a tres diagnósticos psiquiátricos. Siendo el más frecuente el trastorno afectivo (17%) (Alpuche, 2008). Por lo que dentro de los trastornos afectivos se encuentra la depresión que es considerada como el “resfriado” de los trastornos mentales (Alfaro-Ramírez & Morales-Vigil, 2008). Y algunos factores de riesgo encontrados para la depresión en esta población son, entre otros, la propia condición de familiar de la persona que cuida, los problemas de conducta, el deterioro cognitivo y la dependencia funcional en las actividades de la vida diaria del paciente, el número de horas y la cantidad de tiempo dedicados al cuidado, el bajo apoyo social y la sobrecarga (Majerovitz, 2007). En los cuidadores con altos niveles de sintomatología depresiva se ha encontrado una peor calidad de vida y un elevado riesgo de mortalidad comparado con sujetos control que no actúan como cuidadores (Majerovitz, 2007). El deterioro en la salud física y mental del cuidador puede influir negativamente en la persona que necesita sus cuidados, estando asociado con la supervivencia del

paciente y el tiempo de institucionalización (Majerovitz, 2007). Por lo que es importante que el grupo familiar reciba información sobre esta enfermedad, de manera que sea posible asegurar una buena calidad de vida para el paciente, mantener la integridad del núcleo familiar y disminuir las consecuencias negativas en la vida del cuidador. A este último muy recientemente se le ha considerado también como un paciente y se han establecido algunas pautas para su tratamiento (Wai-Tong, 2003).

Gallichio y Siddiqi (2002), encontraron que los principales problemas encontrados en la totalidad de los cuidadores, y que están muy relacionados entre sí, estaba el poco tiempo libre con que contaban y la satisfacción de sus necesidades personales. Al parecer los cuidadores aprendieron a planificar mejor su tiempo libre y a darle a este el valor que tiene, y su repercusión en el ofrecimiento de un cuidado de mayor calidad. Con relación a esta variable se ha señalado que, debido al vínculo de dependencia que crea el familiar con demencia hacia su cuidador.

A lo que un estudio de Rodríguez, (2000), encontró que el 71% percibe que su salud física ha empeorado, y un porcentaje aún más elevado (82%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente su salud psicológica.

En diversos estudios realizados en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez (HPFBA), como en el De la Rosa, (2009), se encontró que las mujeres son las principales cuidadoras y las que están más propensas a sufrir trastornos emocionales, estas son las madres de los pacientes, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral con una edad media de 52.5 años de edad, con nivel escolar primario y en su mayor dedicación al hogar. A lo que el 14.3% de los cuidadores no tenían una sobrecarga, el 19% una sobrecarga leve y el 66.7% una sobrecarga intensa. En el 2010 Grajales hizo un estudio donde se buscaba el funcionamiento y sobrecarga de familiar en pacientes

esquizofrénicos y bipolares, en el que se encontró que la mayoría de los cuidadores son los padres o la pareja del paciente, el 76% de la muestra (100) presentaron sobrecarga, de los cuales el 21% fue leve y el 55% intensa. Y en ese mismo año León (2010), realizó una investigación sobre ansiedad y depresión en un grupo de familiares de pacientes con esquizofrenia y un grupo control de familiares con pacientes de enfermedades crónicas degenerativas, encontrando que hasta el 53% de los cuidadores eran los padres, seguido de un 26.7% que eran los hermanos, un 13.3% eran los hijos los cuidadores y solo el 6.7% la pareja. Donde encontraron una puntuación más elevada, tanto para depresión (96.6%) y ansiedad (70%), en los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos, en comparación al grupo control.

Por consiguiente, es necesaria una evaluación en salud mental, que mejore el funcionamiento y la calidad de vida no solo de los que sufren la enfermedad, sino también de las personas encargadas del cuidado de éstos.

Validez y Confiabilidad de un Instrumento Psicológico.

La psicología es una ciencia fáctica, que mide las características de los objetos que estudia, y para medir esos atributos o características psicológicas del ser humano utiliza instrumentos como las pruebas psicométricas, las cuales utilizan el concepto de medición y tienen su fundamento en la psicometría, disciplina de la psicología cuya finalidad intrínseca es la de aportar soluciones al problema de medición en cualquier proceso de investigación psicológica (Aliaga, 2014).

En psicología frecuentemente se estudian fenómenos que no pueden observarse directamente, para cuya medición se usan aproximaciones. Su medición suele conllevar el uso de indicadores observables, como por ejemplo las respuestas de una persona a las preguntas de un cuestionario, y la bondad de ésta va a depender de las garantías científicas de dichos cuestionarios (Carretero-Dios & Pérez, 2005). Estas garantías o propiedades psicométricas deben ponerse de manifiesto siempre que cualquier investigador necesite utilizar algún instrumento para medir sus variables de estudio. Por lo tanto la psicometría nos permite estudiar la adecuación del instrumento, el fenómeno objeto de la medición y la calidad de la medida (Arribas, 2004).

Por lo que de acuerdo con Nunally (1987) la medición consiste en un conjunto de reglas para asignar un valor numérico a los objetos, de modo que esos números representen cantidades de atributos -los cuales se refieren a características del objeto y no al objeto mismo-. Aliaga (2014) coincide con lo anterior al afirmar que medir es dar la magnitud de cierta propiedad o atributo.

Por lo que con la ayuda de los test psicométricos, que son un procedimiento estandarizado compuesto por ítems seleccionados y organizados, concebidos para provocar en el individuo ciertas reacciones registrables, reacciones de toda naturaleza en cuanto a su complejidad, duración, forma, expresión y significado (Rey, 1973).

Hay procesos dentro de las pruebas psicométricas que son necesarias, una de ellas es la estandarización, que es el proceso mediante el cual se establecen procedimientos unívocos para la aplicación, calificación e interpretación de un test psicométrico (Cronbach, 1972).

Dicho lo anterior los criterios de la adaptación/validación de un instrumento son: justificación del estudio, delimitación conceptual del constructo a evaluar, construcción y evaluación cualitativa de los ítems, obtención de evidencias externas de validez, estudios de la dimensionalidad del instrumento y estimación de la confiabilidad (Aliaga, 2014).

1. Justificación del estudio: Para adaptar un instrumento de evaluación ya existente a otro contexto de aplicación resulta fundamental justificar las razones de este hecho, presentando información coherente y relevante sobre que aportaría la nueva escala o adaptación con respecto a medidas ya existentes y cuáles son las condiciones que hacen que la investigación propuesta resulte, además de pertinente, que sea viable. Además de lo anterior, hay que resaltar que el primer paso a tener en cuenta en todo proceso de adaptación/validación de un instrumento es delimitar qué se quiere evaluar, a quién y para qué van a ser usadas las puntuaciones obtenidas con el cuestionario (Carretero-Dios & Pérez, 2005)
2. Delimitación conceptual del constructo a evaluar: Un primer paso, indiscutible a la hora de emprender cualquier proyecto dirigido a la adaptación/validación o creación de un instrumento de evaluación, es definir cuidadosamente el constructo que quiere evaluarse (Carretero-Dios & Pérez, 2005).
3. Construcción y evaluación cualitativa de ítems: El propósito de esta fase es proporcionar evidencia a favor de que los ítems construidos sean relevantes para el constructor y representen adecuadamente a cada uno de los componentes propuestos en la definición semántica. En este

sentido se entiende a la validez de contenido como una evidencia de que la definición semántica quedó bien recogida en los ítems formulados (Carretero-Dios & Pérez, 2005).

Las partes de un test psicométrico dicho por Aliaga, 2014; son:

- a) Exposición de los objetivos de la prueba (qué mide)
- b) Descripción de las características estructurales del test (sus partes y componentes)
- c) Instrucciones generales sobre la manera de aplicar o administrar la prueba y del tipo de población en el cual es aplicable
- d) Instrucciones generales sobre la manera de aplicar o administrar la prueba y del tipo de población en la cual es aplicable.
- e) Descripción del material de examen propiamente dicho a las instrucciones detalladas para la aplicación del test o de cada uno de los subtests
- f) Instrucciones para las valoraciones (calificaciones) de las pruebas obtenidas en cada uno de los subtests
- g) Información estadística y psicométrica acerca de las propiedades de la prueba como instrumento de medida, vale decir, confiabilidad y validez
- h) Tablas de normas o baremos con los puntajes directos y convertidos para los diferentes grupos de edades y poblaciones (población de referencia y grupos normativos adecuadamente descritos)

Los puntajes convertidos son, usualmente, los percentiles y los puntajes estándar (Cronbach, 1972).

Confiabilidad

Sus sinónimos son estabilidad, fiabilidad, consistencia, reproductibilidad, predictibilidad y falta de distorsión, por lo que su definición se enfoca en tres maneras: un enfoque se sintetiza con la pregunta: si se mide el mismo conjunto de objetos una y otra vez, con el mismo instrumento de medición o uno comparable, ¿se obtendrán iguales o similares resultados? La pregunta implica una definición de confiabilidad en término de estabilidad, fiabilidad y predictibilidad. Es la definición que se ofrece en discusiones elementales del tema.

Un segundo enfoque se sintetiza con la pregunta ¿las medidas obtenidas a partir de un instrumento de medición son las medidas “verdaderas” de la propiedad que se mide? Esta es una definición de falta de distorsión. Comparada con la primera definición, se aleja más del sentido común y de la intuición; sin embargo, es también más fundamental. Estos dos enfoques se resumen en las palabras estabilidad y falta de distorsión. Sin embargo, como se verá más adelante la definición sobre la falta de distorsión implica la definición de estabilidad. La confiabilidad se refiere al grado en el que la medición concuerda consigo misma (Kerlinger & Lee, 2002).

La confiabilidad se relaciona con la precisión con la que un instrumento de medición mide aquello que se desea.

Existe un tercer enfoque en la definición de confiabilidad, el cual no solo ayuda a lograr una mejor definición y a resolver tanto problemas teóricos como prácticos, sino que también implica otros enfoques y definiciones. Y en otras palabras la confiabilidad se puede definir como la ausencia relativa de errores de medición en un instrumento de medición (Kerlinger & Lee, 2002).

Confiabilidad, o consistencia de un test es la precisión con que el test mide lo que mide, en una población determinada y en las condiciones normales de aplicación (Anastasi, 1982; Aiken, 1995).

La falta de confiabilidad de un test psicométrico está en relación con la intervención del error. Se considera que el error es cualquier efecto irrelevante para los fines o resultados de la medición que influye sobre la falta de confiabilidad de tal medición. El error es de dos tipos A) Error constante (sistemático), que se produce cuando las mediciones que se obtienen con una escala son sistemáticamente mayores o menores que lo que realmente debe ser. B) Error causal (al azar o no sistemático), que se produce cuando las medidas son alternativamente mayores o menores de lo que realmente deben ser (Rey, 1972; Brown, 1982).

Un coeficiente de confiabilidad es el que señala la cuantía en que las medidas del test están libres de errores causales o no sistemáticos. Por lo que existen cuatro métodos básicos para obtener el coeficiente: por formas equivalentes (que es aplicar 2 formas equivalentes del test al mismo grupo de individuos, y las puntuaciones se correlacionan con el coeficiente producto de los momentos de Pearson \otimes); el método test-retest (que es aplicar dos veces el mismo test, a una misma muestra de individuos; las dos series de puntuaciones resultantes se correlacionan con el coeficiente de correlación “r” de Pearson); el método de la división por mitades emparejadas (donde se aplica el test una sola vez a una muestra, y se califica por separado y se correlacionan “r” Pearson, y se ocupa la fórmula de profecía de Spearman-Brown); y el método de la equivalencia racional (que consiste en que si el test está formado por ítems esos mismos pueden ser considerados como un conjunto de test paralelos). Actualmente el coeficiente más utilizado es el coeficiente de alfa de Cronbach (1972, Anastasi, 1982, Aiken, 1995).

La técnica de equivalencia se aplica cuando se quiere determinar la confiabilidad de dos instrumentos que se consideran paralelos. Se trata de poder establecer la consistencia o equivalencia de los instrumentos, que suponen medir el mismo constructo, al aplicarlos a los mismos sujetos (Polit & Hungler, 1995/1997 en Argibay, 2006). En este caso se aplican las dos

formas del instrumento en forma simultánea, se va variando el orden de presentación de las formas de sujetos en sujetos (para controlar posibles efectos de orden) y luego se correlacionan los puntajes de ambas formas (Aliaga, 2014).

Validez

La definición más común de validez se sintetiza en la pregunta ¿estamos midiendo lo que creemos que estamos midiendo? El énfasis en esta pregunta está en lo que se mide. Y esto puede ser que quizá mida bastante bien aquello que mide, pero no mide lo que en realidad intenta medir. No existe una validez única. Una prueba o escala es válida de acuerdo con el propósito científico o práctico de quien la utiliza (Kerlinger & Lee, 2002).

Validez, se define como la proporción de la varianza verdadera que es relevante para los fines del examen. Con el termino relevante nos referimos a lo que es atribuible a la variable, características o dimensiones que mide la prueba (Aliaga, 2014).

En ese sentido, generalmente la validez de un test se define ya sea por medio de la relación entre sus puntuaciones con alguna medida de criterio externo o bien la extensión con la que la prueba mide un rasgo subyacente específico hipotético o “constructo” (Aliaga, 2014).

En términos psicométricos, la validez es un concepto que ha pasado por un largo progreso evolutivo, desde aquella posición que sostenía que *“un test es válido para aquellos con los que correlaciona”* (Guilford, 1946, como se citó en Muñiz, 1996), hasta la más reciente que la entiende como un juicio evaluativo global en que la evidencia empírica y los supuestos teóricos respaldan la suficiencia y lo apropiado de las interpretaciones y acciones en base a los puntajes de las pruebas,

que son función no solo de los ítems sino también de la forma de responder de las personas así como del contexto de la evaluación (Aliaga, 2014).

En este contexto, el concepto de validez refiere a la adecuación, significado y utilidad de la inferencia específica hecha con la puntuación de los tests. La validación de un test es el proceso de acumular evidencia para apoyar tales inferencias. Una variedad de evidencia puede obtenerse de las puntuaciones producidas por un test dado, y hay muchas formas de acumular evidencia para apoyar una inferencia específica. La validez, sin embargo, es un proceso unitario. Aunque la evidencia puede ser acumulada de muchas formas, la validez se refiere siempre al grado en que esa evidencia apoya las inferencias que se hacen a partir de las puntuaciones (APA, AERA, NCME, 1985, como se citó en Gómez e Hidalgo, 2002) y no son las puntuaciones de un test en que se asegura mediante la acumulación de evidencia teórica, estadística, empírica y conceptual del uso de las puntuaciones.

Es decir lo que se valida no es la prueba sino las inferencias hechas a partir de la misma, lo que tiene dos importantes consecuencias: a) el responsable de la validez de una prueba ya no es solo un constructor sino también el usuario, y b) la validez de una prueba no es estable de una vez por todas sino que es resultado del acopio de evidencias y supuestos teóricos que se dan en un proceso evolutivo y continuo que comprende todas las cuestiones experimentales, estadísticas y filosóficas por medio de las cuales se evalúan las hipótesis y teorías científicas (Messick, 1995).

Para realizar una validez de una prueba psicológica se necesita tomar la validez de constructo que se refiere al grado en que cada prueba refleja el constructo que dice medir, elaborándose operativamente cuando el usuario desea hacer inferencias acerca de conductas o atributos que pueden agruparse bajo la etiqueta de un constructo particular (Kline, 1985). Y contiene aspectos

como A) Contenido (relevancia y representativa del test); B) Sustantivo (razones teóricas de la consistencia observada de las respuestas); C) Estructural (configuración interna del test y dimensionalidad); D) Generalización (grado en que las inferencias hechas a partir del test se pueden generalizar a otras poblaciones, situaciones o tareas); E) Externo (relación del test con otros test y constructos); F) Consecuencia (consecuencias éticas y sociales del test) (Messick, 1995).

La validez empieza a considerarse como el grado en que cada test refleja el constructo que dice medir y que las relaciones entre test que miden distintos constructos reflejan las relaciones hipotetizadas entre ellos. En este sentido, se tiene que tener en cuenta lo que se valida no es el test sino las inferencias hechas a partir del mismo, cada tipo de inferencia requerirá una categoría distinta de validez (Vidal, 1996, como se citó en Muñiz, 1996).

1. Validez de contenido es la representatividad o la adecuación de muestreo del contenido de un instrumento de medición. Y se guía por la pregunta ¿la sustancia o contenido de esta medida es representativa del contenido del universo de contenido de la propiedad que se mide? La validez de contenido consiste esencialmente de juicio. Solo o con otros, el investigador juzga la representatividad de los reactivos (Kerlinger & Lee, 2002).

O también como (evidencia del contenido), que es una medida de lo adecuado del muestreo. Y la medida es una serie de estimaciones u opiniones, que no proporcionan un índice cuantitativo de validez (para su obtención no se utilizan procedimiento estadísticos). Para su determinación se compara sistemáticamente los reactivos del test con el dominio conductual del contenido postulado (Aliaga, 2014).

2. Validez aparente o de facie: la cual no es una validez en el sentido técnico, se refiere a aquello que la prueba aparenta medir. Individuos entrenados o sin entrenamiento observarían la prueba y decidirían si esta mide lo que se supone que debe medir. No se calcula la cuantificación del

juicio si esta mide lo que se supone que debe medir. No se calcula la cuantificación del juicio ni tampoco un índice del acuerdo entre jueces.

3. La validez de contenido es cuantificable a través del empleo de índices de concordancia de las evaluaciones de los jueces (Cohen, 1960).
4. Validez concurrente. Se refiere de la productividad en la dimensión del tiempo. La validez predictiva involucra el uso de desempeños del criterio futuros, mientras que la validez concurrente mide el criterio casi al mismo tiempo. En este sentido, la prueba sirve para evaluar el estatus presente del individuo (Kerlinger & Lee, 2002)

Esta con frecuencia se utiliza para validar una prueba nueva. Donde se calcula al correlacionar los dos conjuntos de calificaciones (Kerlinger & Lee, 2002)

¿Permiten las puntuaciones del test la valoración de ciertos hechos presentes? Para estimar se administra el test y se le correlaciona con el criterio. La diferencia con la validez predictiva se da en dos aspectos: a) Las medidas del test y del criterio son obtenidas contemporáneamente y b) En su uso principal. Respecto a este, se utiliza para obtener test como sustitutos de otros procedimientos menos convenientes por diversas razones. Aunque presenta un principal problema, que es encontrar tests que sirvan como criterios válidos y confiables. Análogamente a la validez predictiva requiere un amplio dominio de las técnicas de correlación y de los procedimientos estadísticos que se utilizan en su obtención (Aliaga, 2014).

5. Validez relacionada con el criterio. Se estudia al comparar las puntuaciones de una prueba o escala con una o más variables externas, o criterios, que se sabe o se considera que miden el atributo que se estudia. Donde se estudia al comparar las puntuaciones de un instrumento de evaluación con una o más variables externas, o criterios, que se sabe o considera que mide el atributo que se estudia (Kerlinger & Lee, 2002). La cual ayuda a tomar decisiones exitosas al asignar personas a tratamientos, considerando tratamiento en un sentido amplio.

6. Validez de constructo: Que representa un avance significativo, ya que busca explicar las diferencias individuales en las puntuaciones de la prueba. Su interés por lo general está centrado en las propiedades que se miden, más que en las pruebas utilizadas para lograr la medición. Debe intentarse validar la teoría que está detrás de la prueba (Cronbach, 1990). El aspecto más importante sobre la validez de constructo es que la separación de otros tipos de validez es una preocupación por la teoría, los constructos teóricos y la investigación científica empírica, incluyendo la comprobación de relaciones hipotetizadas (Kerlinger & Lee, 2002). Se observa que la comprobación de hipótesis alternativamente es particularmente importante en la validación de constructo, ya que se requiere tanto de la convergencia como de la discriminación. Convergencia significa que la evidencia de diferentes fuentes, reunida de diferentes maneras, indica un significado similar o igual al del constructo. La evidencia producida al explicar el instrumento de medición a diferentes grupos en diferentes lugares debe producir significados similares o, si no es así, entonces debe explicar las diferencias. En conclusión, se señala que otras variables están correlacionadas con el constructor y de qué manera lo están. Sin embargo, también se indica cuales variables no deben estar correlacionadas con el constructo (Kerlinger & Lee, 2002).
7. Validez estructural o factorial: Es la que intenta averiguar el grado en que los indicadores de un concepto reflejan dicho concepto, constituyen dicho concepto o son parte de dicho concepto. El análisis factorial es una técnica estadística que examina la estructura de la unidad de medida, mide si los indicadores tienen algo en común, es decir si tienen un común denominador, mide las correlaciones entre los indicadores e intenta descubrir si hay algo subyacente. La estructura subyacente o común denominador se llama factor (faceta) (Argibay, 2006).

8. Análisis factorial: Esta técnica analiza las intercorrelaciones de un conjunto de datos, para establecer determinadas agrupaciones de ítems correlacionados entre sí, las cuales remiten a factores subyacentes, que no son observables, o sea que constituyen distintos constructos. Estos constructos forman parte de la teoría del instrumento. El análisis factorial, se utiliza no solo para evaluar la validez del instrumento, sino también en su construcción. Una vez construido el cuestionario y establecidos los correspondientes factores, la técnica puede aplicarse sobre los datos obtenidos a partir de una muestra de sujetos para establecer si la estructura factorial planteada, puede ser replicada, lo cual nos permite hablar de la validez factorial del instrumento (Argibay, 2006).

Hay que aclarar al respecto que, en general, las estructuras factoriales pueden tender a ser inestables y dependen del tamaño de la muestra. El tamaño necesario depende en parte de la cantidad de ítems involucrados en el análisis y hay diferentes criterios para establecer el número de sujetos indicados. Uno de los criterios es, como mínimo, contar con 5 sujetos por cada ítem del instrumento (Carretero-Dios & Pérez, 2005). Aun con este número de sujetos las estructuras factoriales pueden seguir siendo inestables, y no es sencillo replicar exactamente las mismas, principalmente cuando el instrumento se aplica a un país o cultura diferente a aquellas en que ha sido construido (Argibay, 2006).

En resumen, el análisis factorial consiste en cuatro fases: el cálculo de una matriz capaz de expresar la variabilidad conjunta de todas las variables, la extracción del número óptimo de factores, la rotación de la solución para facilitar su interpretación y la estimación de las puntuaciones de los sujetos en las nuevas dimensiones (Pardo & Raíz, 2002).

La distinción entre confiabilidad y validez se basa en lo que consideramos como error. En la validez interesan los errores constantes o sistemáticos, y en la confiabilidad los errores aleatorios o no sistemáticos (Aliaga, 2014).

Los test psicométricos sirven como auxiliar para una mejor toma de decisiones por parte del psicólogo en el área de la investigación: desde la elaboración de hipótesis, exactitud en la formulación teórica, hasta la recolección de la información necesaria (Aliaga, 2014).

Validez Externa de un Instrumento Psicométrico

Tiene por objeto trascender la relación de causalidad fuera de los estrechos límites de la situación experimental. En la medida que se pueda inferir que la relación de causalidad hallada puede extenderse a otros contextos u otros sujetos y a momentos distintos, se tiene el grado de universalidad de la relación establecida.

Planteamiento del Problema y Justificación

Existe consenso entre los investigadores de ciencias de la salud de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante (Alpuche & Colaboradores, 2008). Los cuidadores primarios informales llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montorio, Iza, López & Sánchez, 1998).

Ser un cuidador de un enfermo o miembro de la familia con una discapacidad o enfermedad crónica produce importantes niveles de estrés y diversas repercusiones psicosociales. Los cuidadores a menudo asumen este complejo rol, con poco aviso previo y ninguna formación, lo cual puede causar un proceso de sobrecarga y desgaste que repercute en su salud (Haley et al., 2003; Pinquart. & Soerenen 2003).

Con ello viene un deterioro importante en la salud de la persona responsable del cuidado del enfermo, pues al no mantener relaciones sociales que le ayuden a mejorar su salud, desestresarlo, distraerlo contribuye a empeorar la calidad de las personas cuidadoras primarias informales al proporcionarles experiencias agradables y potenciar su bienestar, así como estabilidad emocional, es decir, se olviden de sí mismo (Silvia, 2014).

El instrumento de la Escala de Carga de Zarit (ECZ) es el estándar de oro de medición para medir la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de muchas enfermedades desde 1980 que fue creado por Zarit, y además que es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la carga subjetiva del cuidador, y que además de ser un instrumento con una estructura factorial adecuada y de excelencia se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de carga, medida mediante este instrumento de Zarit 1980, muestran peor auto concepto de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales (García et al., 2004).

Junto con distintos estudios que muestran la utilidad del instrumento, los que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado. Se ha reportado que la puntuación de carga obtenida en la ECZ es un mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero & Rivera, 2004).

En México no existe una Entrevista de Carga de Zarit para Cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátricos validada.

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las propiedades psicométricas de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico?

Objetivo de la Investigación

Objetivo general

Validar la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

Objetivos específicos

- 1) Realizar el piloteo y adaptación cultural de la ECZ
- 2) Determinar la estructura factorial de componentes principales
- 3) Determinar la confiabilidad por consistencia interna
- 4) Determinar la validez convergente

Hipótesis

Se espera que las características psicométricas de la Entrevista de Carga de Zarit se comporte positivamente en por lo menos 80% igual que la versión original.

Se espera que la correlación del 80% de las escalas multi-item será de 0.7 o mayor utilizando el alfa de Cronbach.

Metodología

Variables

Definición conceptual

Sobrecarga: Es la carga excesiva del cuidador y el estrés mantenido que puede llevar al mismo a un trastorno mental o físico, lo que repercute negativamente sobre el cuidado del enfermo, tanto en su capacidad como en su calidad del cuidado y de vida, e incluso en algunos casos pueden acabar descuidando al paciente ocasionando un mayor deterioro del paciente y favoreciendo la descompensación de su cuadro (Gutiérrez-Rojas & Martínez-Ortega, 2013).

Definición operacional

Sobrecarga: Para poder evaluar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico se utilizó la Entrevista de Carga de Zarit (ECZ) que es un cuestionario auto administrado para los cuidadores que consta de 22 artículos y 3 subescalas (Impacto de la atención, relación interpersonal y expectativas para la auto eficacia) que mide la carga percibida por el cuidador mediante una escala Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre). Con un alfa de Cronbach de .79 a .92 (Montorio et al., 1998)

Muestreo por disponibilidad

El tamaño de muestra fue de 235 participantes, de acuerdo con Nunally (1991).

El valor mínimo de participantes por reactivo es 10 x 22 (reactivos).

Participantes

La mayoría de los cuidadores, son mujeres con un 74.9% y hombres con un 25.1%, con edades entre 18-80 años, la mayoría de la población cuentan con un nivel de estudios de secundaria (28.1%); están casadas o en un unión libre (41.3%).

Criterios de inclusión y Exclusión

Los criterios de inclusión:

1. Cuidador primario informal que decida aceptar participar en el presente estudio mediante la comprensión y firma del consentimiento informado de investigación.
2. Familiar, conocido o amigo (que sepa leer y escribir) que sea la persona encargada principalmente y con mayor tiempo de atención al cuidado del paciente psiquiátrico con cualquier diagnóstico y/o tratamiento.
3. Que no reciba ninguna remuneración económica y sin formación previa a la confirmación diagnóstica del paciente, en actividades de cuidado a enfermos.
4. Ser mayor de edad
5. Contar con disponibilidad para contestar un cuestionario

Criterios de exclusión:

1. Cuidadores con afectaciones visuales y/o auditivas severas.

Criterios de eliminación:

1. Cuidadores que durante el llenado de los instrumentos decidieran no seguir participando.

Instrumento

Entrevista de Carga de Zarit

La ECZ es un cuestionario auto administrado para los cuidadores que consta de 22 artículos y 3 subescalas (Impacto de la atención, relación interpersonal y expectativas para la auto eficacia) que mide la carga percibida por el cuidador mediante una escala Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre). Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son: No sobrecarga: 0-46, Sobrecarga Leve: 47-55 y Sobrecarga intensa: 56-88. Cuenta con un índice de puntuación se obtiene sumando los 22 elementos que conduce a un rango de puntuación total de cada individuo; el alfa de Cronbach de ECZ es de 0.88. (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998).

Cuestionario sobre el Estado de Salud SF-36

El SF-36; (John, Ware, 2000) es un instrumento desarrollado a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el Estudio de los Resultados Médicos (MOS). Detecta tanto estados positivos de salud como negativos, así como explorar la salud física y la salud mental. Consta de 36 temas, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física, función social, limitaciones del rol, de problemas físicos, limitaciones del rol, problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general (Alfonso, Prieto, & Anto, 1995).

Para esta investigación se empleó la versión española del SF-36, que muestra un alfa de Cronbach fue superior a 0.7 en todas las dimensiones del instrumento, con un rango de 0.71 a 0.94.

Tipos de estudio

No experimental y de Validación de un Instrumento Psicométrico

Diseño

Transversal

Procedimiento

La muestra se obtuvo por disponibilidad en las salas de espera de los diferentes servicios del “Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez”. A los participantes se les explicó el objetivo del estudio, después de la comprensión del mismo y si aceptaban participar los cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico, se les solicitó que firmaran el documento de Consentimiento Informado. El llenado de los instrumentos se llevó a cabo aproximadamente en 15 minutos mientras el paciente pasaba a consulta o después de la misma.

Se les explicó de forma clara y sin ambigüedades el objetivo del estudio, la confidencialidad de los datos, el procedimiento, los riesgos y beneficios del estudio.

Se le aclaró que si en algún momento durante su participación en el presente estudio deseaba retirarse del mismo, lo podrían hacer, sin repercusiones en ninguno de los tratamientos que recibe o que deba recibir por parte de la institución en el futuro el paciente al que cuida.

Una vez que se completó el número de participantes requerido, se vaciaron los datos en una base de SPSS versión 20 para su análisis.

Análisis estadísticos

Se determinó la estructura factorial de la escala por medio de un análisis factorial de componentes principales con rotación varimax. La relación entre la Entrevista de Carga de Zarit para cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico y las medidas del SF 36 se analizará mediante el coeficiente de correlación de Spearman, y la consistencia interna con el alfa de Cronbach.

Para determinar la validez de constructo y concurrente se llevará una correlación de Spearman. Se establecerá la relación entre variables sociodemográficas y clínicas continuas mediante la correlación de Pearson y con pruebas t-student de medidas independientes. El valor alfa establecido será de .05.

Desarrollo de datos en el programa SPSS

A continuación se presentaran los pasos para los análisis estadísticos realizados en el SPSS versión 20 para Windows.

Tabla 1

Secuencia de análisis estadísticos en el programa SPSS.

Nombre del análisis	Objetivo	Procedimiento
Análisis de distribución de frecuencia	Validar la base de datos, (identificar casos fuera de rango) y que todas las opciones de respuesta sean atractivas a cada reactivo.	Analizar → Estadísticos Descriptivos → Frecuencia → Seleccionar todos los reactivos → Aceptar.
Sesgo	Determinar el tipo de población que se está analizando	Analizar → Estadísticos Descriptivos → Frecuencia → Seleccionar todos los reactivos → Gráficos → Histograma → Aceptar.
Identificar los cuartiles extremos	Identificar a los puntajes de los cuartiles extremos a partir de la calificación total	Analizar → Estadísticos Descriptivos → Frecuencia → Estadísticos → Cuartiles → Seleccionar puntaje total → Aceptar.
Crear nueva variable para grupos extremos	Crear una variable para identificar a los sujetos que pertenecen al grupo extremo inferior y al grupo extremo superior	Transformar → Recodificar en distintas variables → Seleccionar variable total → Nombrar variable y cambiar → Valores antiguos y nuevos → Rango inferior --> agregar el valor del percentil 25 y nuevo valor 1 → Rango superior → Agregar valor del percentil 75 y nuevo valor 2 → Aceptar Se creó nueva variable en base de datos
T-studen para muestras independientes	Filtro de reactivo de acuerdo de la propiedad de discriminación de los cuartiles extremos $P < 0.05$	Analizar → Comparar medias → Prueba T para muestras independiente → Seleccionar todos los reactivos y en definir grupos a partir de la variable de agrupación por extremos → Aceptar.
Consistencia Interna Correlación	Verificar la correlación del reactivo Determinar la correlación múltiple entre sí para determinar el número de rotación	Analizar → Escalas → Análisis de fiabilidad → Seleccionar todos los reactivos → Aceptar. Analizar → Correlación → Bivariadas → Seleccionar todos los reactivos → Aceptar.
Análisis factorial	Analizar la matriz de componentes rotados, para eliminar los reactivos que pertenecen a más de un factor o factores con menos de tres reactivos	Analizar → Reducción de dimensiones → Análisis factorial → Seleccionar todos los reactivos → KMO → Rotación Varimax ^a 250 → Opciones, Suprimir pequeños coeficientes menor a 0.40 → Aceptar.

Consideraciones Éticas

La presente investigación se basó en los lineamientos éticos del Código Ético del Psicólogo (2009) y de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

I.- Investigación sin riesgo: Este nivel es el que se tomara para esta investigación debido a que son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Se debe de tener un responsable de la investigación a la que la C. Michelle Flores Terrones, asumirá las responsabilidades monetarias y éticas para este proyecto de investigación quien esta asesorada y bajo un comité ético por parte del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, quien tiene como asesor adscrito a la Mtra. Janet Jiménez Genchi y la Universidad Latina campus Sur quien tiene como asesor adscrito al Dr., en Psicología Oscar Galindo Vázquez como Director del Proyecto.

Resultados

Fase I.

Piloteo del instrumento de ECZ (versión Alpuche y colaboradores, 2008) en una muestra de cuidadores primarios informales en pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

Se realizó el piloteo para la validación de la versión de Alpuche y colaboradores, (2008) ECZ con una muestra de cuatro mujeres y dos hombres, en diferentes áreas del hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez. Se evaluó: dificultad de entender la pregunta, confusión, dificultad para entender palabras difíciles, si-considero que la manera en que la pregunta es formulada es ofensiva y como el participante podría formularla; también se evaluó la comprensión de las opciones de respuesta.

Se obtuvieron un mínimo de comentarios, sobre la dificultad, confusión, de la estructura gramática y de entendimiento de los ítems, en el Instrumento de ECZ (versión Alpuche et al., 2008), por lo que no fue necesario hacer alguna modificación en el Instrumento.

Fase II.

Características de la muestra obtenida en la aplicación del instrumento de ECZ para su validación en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

La aplicación del Instrumento de ECZ, se aplicó en una muestra de 235 cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico, de diferentes áreas del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.

La mayoría de los cuidadores, son mujeres con un 74.9% y hombres con un 25.1%, con edades entre 18-80 años, la mayoría de la población cuentan con un nivel de estudios de secundaria

(28.1%); están casadas o en un unión libre (41.3%). El parentesco identifica a un 63.8% como padres del paciente con un tiempo a cargo del paciente psiquiátrico de menor a un año con un 30.6%; el diagnóstico que se presenta en su mayoría es esquizofrenia y en sus sub tipos con un 56.2%; el tiempo que presentan diagnosticados los pacientes es menor a un año con un 34.9%. La muestra presentó un nivel de sobrecarga de 36.56, lo cual indica ausencia de sobrecarga. Las puntuaciones medias en el Zarit para hombres fue 32,00 y para mujeres 38,00; el puntaje total promedio de la muestra fue de 36,56. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Ver Tabla 2).

Tabla 2

Descripción de la muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

	f	%		f	%
N	235	100	Diagnóstico		
Edad (Rango) 18-80			Esquizofrenia y otros Ts. Psicóticos	145	61.7
Sexo			Ts. Del Estado de animo	27	11.4
Masculino	59	25.1	Ts. Personalidad	12	5.1
Femenino	176	74.9	Ts. neurodegenerativos	16	6.8
Escolaridad			TOC	1	0.4
Ninguno	14	6.0	Ts. Orgánico afectivo	1	0.4
Primaria	55	23.4	Ts. Del Desarrollo	6	2.6
Secundaria	66	28.1	No sabe el DG.	27	11.5
Bachillerato	54	23.0	Tratamiento del paciente		
Licenciatura	39	16.6	Fármacos	229	97.4
Posgrado	7	3.0	TEC	1	0.4
Estado civil			Fármacos-TEC	5	2.1
			Tiempo diagnosticado del paciente		
Soltero(a)	40	17.0	De 0-5 años	138	61.7
Casado o Unión libre	97	41.3	De 6-10 años	19	8.1
Separado (a) o Divorciado (a)	48	20.4	De 11-15 años	24	10.2
Viudo	30	12.8	De 16-20 años	20	8.5
Otro	20	8.5	De más de 20 años	27	11.5
Relación con el paciente			Tiempo a cargo del paciente		
Hermano	35	14.9	De 0.5 años	141	59.9
Esposo (a)	22	9.4	De 6-10 años	24	10.2
Padre o Madre	150	63.8	De 11- 15 años	22	9.4
Amigo	3	1.3	De 16-20 años	18	7.7
Hijo	18	7.7	De más de 21 años	24	10.2
Sobrino, Tío, Abuelo	7	3.0	De más de 31 años	5	2.1
			De más de 41 años	1g	0.4

Nota:

N: número de muestra total

Ts: Trastorno

DG: Diagnóstico

TEC: Terapia Electro Convulsiva

Tabla 3

Análisis Factorial de la validación del ECZ para cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico

Análisis Factorial			
	Carga Factorial	Varianza Explicada	Alfa de Cronbach
Escala Global $\alpha=0.89$			
Varianza Explicada = 55.7%			
Factor 1: Impacto del cuidador		33.4%	$\alpha=0.863$
1.- ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0.521		
2.- ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0.621		
3.- ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	0.657		
10.- ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familia?	0.780		
11.- ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	0.618		
12.- ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	0.622		
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	0.720		
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0.421		
22.- ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?	0.720		
Factor 2: Relaciones Interpersonales		10.3%	$\alpha=0.609$
4.- ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0.772		
6.- ¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familiar?	0.627		
18.- ¿Desearía dejar el cuidado a su familiar a otros?	0.679		
Factor 3: Expectativas de Autoeficacia		7.37%	$\alpha=0.659$
8.- ¿Cree que su familiar depende de usted?	0.825		
14.- ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que lo cuide como si usted fuera la única persona de quien depende?	0.681		
15.- ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0.584		
Indicador Cognitivo		6.35%	$\alpha=0.733$
20.- ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	0.877		
21.- ¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar?	0.821		

Estructura Factorial

Estructura factorial de la validación del Instrumento de Carga de Zarit

El análisis factorial obtuvo en la prueba de esfericidad de Bartlett una ($p = 0,001$) y un valor de 0,893 en la prueba de Kaiser- Meyer-Olkin.

El análisis factorial con rotación varimax identificó un modelo con tres factores y un indicador cognitivo con autovalores arriba de 0,01 que en conjunto explican el 57,42% de la varianza; los cuales resultaron similares a la versión original.

Consistencia interna

El análisis de consistencia interna del Zarit demostró un alfa de Cronbach de los 17 reactivos de 0,86, así como alfas de 0,609 a 0,86 en los 3 factores y el indicador. La consistencia puede considerarse adecuada (ver Tabla 3).

Correlaciones con la ECZ y el SF-36, su Validez Concurrente

En el Tabla 4 se muestra las asociaciones entre el Zarit total, sus tres factores y el indicador que marcó esta validación y el SF-36, con sus 8 categorías. Las correlaciones fueron Zarit con sus tres factores, con función física (-.207**; -.194**; -.179**; -.143**), rol físico (-.265**; -.333**; -.154**; -.132*); dolor corporal (.313**; .328**; .199**; .242**) y Rol emocional que fue la que tuvo la correlación con todo el Zarit (-.326**; -.371**; -.170**; -.181**; -.170**); las cuales fueron significativas (r de Pearson de 0,01 a 0,05, $p < 0,05$).

En la Correlación entre el Instrumento de Zarit y el SF- 36 se pudo observar que el promedio del instrumento de Zarit, junto con sus tres factores y su indicador tienen una correlación con el factor

del instrumento de salud el SF-36 las cuales son el Rol emocional, mantuvo correlaciones bajas significativas (-.170** a -.371**), mientras que los factores Función Física, Rol Físico, y dolor corporal correlacionaron solo con el promedio del Zarit y algunos de los factores. (Ver tabla 4)

Tabla 4.

Correlación entre la ECZ y el SF-36.

	Prom. Zarit	Factor 1 Impacto de cuidado	Factor 2 Creencias de dependencia	Factor 3 Disfunción en Relaciones interpersonales	Indicador Cognitivo
Total SF-36	-.130*	-.121	.004	.022	-.122
Salud General	-.005	.047	-.002	.012	.035
Función Física	-.207**	-.194**	-.179**	-.143*	-.054
Rol Físico	-.265**	-.333**	-.154*	-.132*	-.101
Rol Emocional	-.326**	-.371**	-.170**	-.181**	-.170**
Función Social	.048	.079	.062	.048	.021
Dolor Corporal	.313**	.328**	.199**	.242**	.087
Vitalidad	-.024	.015	.060	.052	-.075
Salud Mental	-.127	-.163*	.034	-.033	-.089

**La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

*La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

Discusión

Tanto como el total de Zarit como sus tres factores e indicador (Factor 1: Impacto de cuidado; Factor 2: Creencias de dependencia; Factor 3: Disfunción en relación interpersonal; Indicador: Expectativas de autoeficacia) se correlacionan con Rol físico, Rol emocional, a lo que podemos decir que si hay mayor nivel de sobrecarga, su salud física, se verá afectado en gran medida a causa del cuidado que presenta en su paciente y que eso puede deteriorar su salud física, y de igual manera pasara con su estado emocional, al estar siempre preocupado por el cuidado del paciente, este cuidador presentara más estrés, nerviosismo.

La siguiente correlación de sobrecarga es la del dolor corporal, dado que a mayor sobrecarga se verá aumentado el nivel de dolor en el cuerpo. Sus relaciones interpersonales se verán de igual manera afectadas negativamente debido a que presentaran una constante dedicación a estar cuidado la paciente en vez de atender relaciones interpersonales.

Y estas fueron las correlaciones de gran significancia con los factores que mide el Instrumento de Zarit, en la población de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnostico psiquiátrico. (Ver tabla 4)

El análisis psicométrico realizado en esta investigación indica que la ECZ (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998), en población de cuidadores primarios informales de pacientes psiquiátricos, presenta una estructura factorial semejante a la versión original dado que presenta una consistencia interna de .89 y la original de .83, a lo que podemos decir que el instrumento es confiable y valido, para esta población.

Si comparamos los resultados del ECZ en sus diferentes validaciones (Ver Tabla 5) podemos observar que las demás validaciones tienen un alfa de .90 a .84 junto con sus 3 factores, solo con

diferencia de la validación de los cuidadores primarios informales de pacientes psiquiátricos los cuales para ellos además de los 3 factores hay un indicador cognitivo de que tanto deben cuidar más de su paciente ellos creen que podrán realizar más por ellos. Que se puede manejar como una creencia de deber de hacer más por su familiar, un pensamiento de realizar más cuidados por un sentimiento de culpa por no hacer lo mejor para el cuidado del paciente, y se vuelve una creencia cognitiva al tener este pensamiento y no tanto como algún factor que indique el nivel de sobrecarga sino como una idea de seguir luchando, realizando más esfuerzos de cuidado por el paciente y esto lo presentan los cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico para demostrar que tanto ellos pueden realizar más.

Esto se justifica con los estudios de Ruiz y Nava, 2012; que las características de los cuidadores el estilo personal de afrontamiento, fue que las mujeres son las principales cuidadoras con casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, y al ser las únicas responsables de cuidado puede experimentar sentimientos de culpa por no sentir que cuiden lo suficiente a su paciente; y tal como en el caso de los cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico vemos que el género femenino es el principal cuidador de pacientes psiquiátricos en México y que ellas al ser la mayor población presentan este sentimiento de culpa al no cuidar lo suficiente a su paciente y que se genera la creencia cognitiva de deber hacer más por su paciente.

Tabla 5

Comparación de diferentes validaciones de la Entrevista de Carga de Zarit.

ZARIT	Ítems	Alfa de Cronbach	% varianza explicada	Factores	Número total de ítems
Zarit Original (Zarit, Orr y Zarit, 1985).	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22	.83		1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia	Version original de 22 reactivos
Evidencia de validez en México en cuidadores informales de niños con alguna enfermedad crónica (Pardo, Cárdenas, Cruz, Venegas, & Magaña, 2014)	2, 3, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 19, 20, 21	.84	50%	1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia	Versión en población mexicana de 12 reactivos
Validación México (Alpuche, Ramos, Figueroa, Rojas, 2008)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22.	.90	50.3%	1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia.	Versión de 22 reactivos.
<i>Psiquiátrico*+</i>	<i>1, 2, 3, 4, 6, 8, 10, 11, 12, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22,</i>	<i>.86</i>	<i>55.7%</i>	<i>1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia Indicador cognitivo</i>	<i>Versión de 17 reactivos</i>
Cancerología. Cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. (Galindo-Vázquez, 2014)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22	.90	51.65%	1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia	Versión de 19 reactivos
Pediátrico Cuidadores primarios informales de niños con cáncer (Montero, Jurado, Robles, Aguilar, Figueroa Y Méndez, 2012)	2, 3, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 19, 20, 21.	.84	50%	1 Impacto del cuidado 2 Relación interpersonal 3 Expectativas de autoeficacia.	Versión de 12 reactivos.

Se presentan diferencia de versiones en cada validación dependiendo de la muestra, como por ejemplo en la evidencia de validez en México (2014) que implicó eliminar diez reactivos porque no discriminan entre los grupos de puntajes bajos y altos de carga como ha ocurrido en lo reportado por diversos estudios con cuidadores de adultos de demencia, se sesgaron hacia un polo de las opciones (siempre o nunca) y debido a las características de la muestra que se utilizó para el estudio.

En la versión original de Alpuche, Ramos, Figueroa, Rojas, 2008, es que la diferencia entre la estructura es por la edad y a las manifestaciones clínicas de la enfermedad crónica que tienen los receptores de cuidado, ya que en la versión original se trataba de adultos mayores con algún tipo de demencia y en este de niños con enfermedad crónica. (Pardo, Cárdenas, Cruz, Venegas, & Magaña, 2014);

En la validación en pacientes con cáncer adultos (Galindo-Vázquez, 2014) excluyó los ítems 9, 19 que son el sentir que presentan los cuidadores respecto a estar tenso o indeciso sobre el paciente, que no se presenta en esta población debido a que el cáncer es una enfermedad crónico degenerativa y el cuidador primario informal actúa en una línea de cuidado biográfico que es ayudar al enfermo a reconstruir su identidad, dado que la enfermedad produjo cambios corporales y efectos en la vida social que impactó su biografía del enfermo, por lo que la reconstrucción de la percepción del enfermo y su relación con el mundo se deben incorporar a la enfermedad como parte esencial de su vida (Charmaz, 1987). Y el cuidador contribuye a estos esfuerzos por lo que sentirse tenso e indeciso sobre el paciente no es tan adaptativo para esta población debido a que el cuidador cumple un papel de guía hacia regresar al mundo con un nuevo panorama de enfermedad en su vida.

Validación pediátrica (Montero, Jurado, Robles, Figueroa y Méndez, 2012) en su versión de 12 reactivos excluyendo 12 ítems, -se observa que esos no miden en sí el nivel de sobrecarga sino que por ser los cuidadores primarios de pacientes con cáncer pediátrico ellos lo ven como su rol de padres, tutor, y que no es tanto el nivel que presentan por estar a cargo de un paciente pediátrico con cáncer. Y esto se justifica con la presencia de la estructura psíquica inmadura del infante que se está formando constantemente junto con el estado de fragilidad, al no tener a su cuidador primario, tutor. Por lo que el apoyo afectivo, cuidado, protección tiene una enorme influencia a favor del desarrollo cognitivo, social, y emocional que se da con la presencia del padre, tutor, cuidador, a lo que decimos que el desgaste sobre el cuidado del infante sino la función principal que ellos tienen en la vida del mismo. (Repetur, 2005)

Para la versión psiquiátrica, hay 17 reactivos, se excluyeron los ítems 5, 7, 9, 13, 16. Se excluyeron aquellos ítems que indican sentimientos de enojo, miedo, tensión, estar incomodo, y de no ser capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo.

Dado que el cuidador logra presentar más sentimientos de culpa vergüenza y miedo respecto a la evolución, pronóstico y el futuro de su familiar, conforme a la nueva situación de actitudes que se presentan en función a la enfermedad, por lo que el sentirse enfadado, tener miedo de lo que depara al familiar son un factor que la población tiene constante (Vargas, 2014).

El cuidador presenta un sentimiento de aislamiento social, ya que en la mayoría de los casos los familiares de un enfermo mental ven reducida su vida social, por un lado los familiares asisten menos a lugares de recreo y por el otro lado cambia de forma negativa la actitud hacia ellos de quienes les rodean, observando que poco a poco se van alejando de sus amistades, hasta el límite de enfocarse únicamente en la salud del paciente y en las necesidades del mismo, pasando a un

segundo plano las necesidades del cuidado. Por lo que el ítem 13 queda excluido de esta versión debido a que ellos lo ven en cierto modo como algo que pasa debido a la vergüenza y culpa que presentan al tener a un paciente con diagnósticos psiquiátricos (Vargas, 2014).

Ya que la población dedica más tiempo, esfuerzo, al cuidado del paciente para poder esperar que este recupere su estado de salud y vuelva a ser una persona funcional. Y que entre más esfuerzo sea será más grande la creencia de que el paciente volverá a su salud, o estado normal.

Tabla 6.

Comparación entre la validación original y las demás validaciones, el orden de los factores de la Entrevista de Carga de Zarit.

Zarit (1980)	Factor				
	Pardo (2014) México	Alpuche (2008)	1 Psiquiatría (2015)	Cáncer Galindo- Vázquez (2014)	Pediatría (2012)
1	2	2	1	2	2
2	3	3	2	3	3
3	10	7	3	7	10
7	11	8	10	8	11
8	12	10	11	10	12
10		11	12	11	
11		12	17	12	
12		16	19	14	
13		17	20	16	

Factor					
2					
Zarit (1980)	Pardo (2014) México	Alpuche (2008)	Psiquiatría (2015)	Cáncer Galindo-Vázquez (2014)	Pediatría (2012)
4	5	1	4	1	5
5	6	4	6	4	6
6	9	5	18	5	9
9	13	6		6	13
18	19	9			19
19		13			

Factor					
3					
Zarit (1980)	Pardo (2014) México	Alpuche (2008)	Psiquiatría (2015)	Cáncer Galindo-Vázquez (2014)	Pediatría (2012)
15	20	15	8	15	20
16	21	20	14	20	21
20		21	15	21	
21					

Indicador Cognitivo					
Zarit (1980)	Pardo (2014) México	Alpuche (2008)	Psiquiatría (2015)	Cáncer Galindo-Vázquez (2014)	Pediatría (2012)
			20		
			21		

Como podemos ver en el Tabla 6, la versión original de la Entrevista de Sobrecarga de Zarit (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998), comparada con el Zarit de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico, presentan gran similitud en el orden de los factores que compone el instrumento, como por ejemplo en el Factor 1, que mide el Impacto del cuidado, los

únicos ítems que no son iguales son el 14, (que se encuentra en el factor 3), el ítems 19 que se incluyó en el factor 1 de esta validación y el 13 “estar incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar” no es algún indicador de sobrecarga para esta población, se excluyó.

En el Factor 2, que mide las Relaciones interpersonales; todos los ítems que conforman este factor de esta validación son igual a los ítems de la versión original a excepción de los ítems 19 que se encuentra en el factor 1 de esta validación y el 9 “ sentirse tenso cuando está cerca de su familiar” es diferente porque esta población prefiere estar más en contacto, supervisando y cuidando al paciente todo el tiempo, para que no tenga crisis y supervisar como está evolucionando su etapa de tratamiento o enfermedad; entonces estar cercas no genera algún malestar para ellos, así que no se vuelve un indicador de sobrecarga a esta población, a lo que se excluyó de esta validación.

En el Factor 3, que mide las Expectativas de autoeficacia, tiene el ítem 15 “cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos” es similar a la versión original del Zarit a lo que indica que es un gran indicador de sobrecarga para el factor, y que marca como los cuidadores hacen todo lo posible para contar con las medios para sustentar el cuidado del paciente, y los ítems 8 y 14 pertenecen al factor 1 de la versión original.

Lo que marco esta validación es que los ítems 20 y 21 son parte de un indicador cognitivo de creencia de realizar más esfuerzos de cuidado, dado que en la revisión de la literatura se ha presentado un pensamiento de culpa por no cuidar más a su familiar, de vergüenza y miedo, conforme a lo que el futuro le pueda esperar sin estar el cuidador a cargo del paciente, a lo que este es un indicador cognitivo de como el cuidador está percibiendo y no tanto como el nivel de sobrecarga debido a que en la gran población lo presenta y se crea esta idealización al estar siempre el cuidador observando la enfermedad y que entre más cuidado, dedicación, atención, a lo que en

las demás validación (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998, Alpuche, 2008; Galindo Vázquez, 2014; Montero et al, 2012) lo marcan en el factor 3 como expectativas de autoeficacia, que reflejan creencias de cuidado sobre su capacidad para cuidar a su familiar, sus medios económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo, y al verlo como un indicador de sobrecarga es la creación de este pensamiento de realizar más por el paciente.

En cuanto a la validez concurrente que se muestra en el cuadro 3, las asociaciones entre el Zarit total, sus sub-escalas y el SF-36, los porcentajes de las correlaciones son significativas las cuales Rol emocional (un rango de $-.170^{**}$ a $-.371^{**}$) con diferente nivel de significancia, y solo con tres factores más el promedio de Zarit fue con la Función Física, Rol Físico, y dolor corporal, (con un rango de $-.132^{*}$ a $.333^{**}$) con diferentes niveles de significancia;- debido a que a mayor sobrecarga se presentara un Rol Emocional negativo de estar triste, deprimido o nervioso, y lo cual tiene mucha lógica dado que si esta una persona a cargo de otra, se genera mayor nerviosismo, angustia, desesperación, temor, tristeza ante cualquier evento relacionado con el estado de salud del paciente, por no saber en qué momento le pueda dar una crisis, entonces el nivel emocional se ve más afectado ante estar en contacto con un paciente con diagnóstico psiquiátrico.

Tanto como su función física como su dolor corporal cuentan con deterioro debido a que el nivel de sobrecarga afecta mucho su esta de salud normal del cuidador, porque se genera un deterioro, abandono, descuido de la salud propia del cuidador por estar siempre a cargo de su paciente. (Ver Tabla 4)

Conclusiones

La validación de la Entrevista de Carga de Zarit de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico presenta una adecuada consistencia interna con un Alfa de Cronbach de .86, la versión del presente estudio de 17 reactivos, con tres factores y un indicador que son específicos para esta población, comparado con las demás validaciones del Zarit presenta una estructura factorial similar, útil para el objetivo con el que originalmente se construyó, adicionalmente se identificó una aceptable validez concurrente teóricamente relevante con el Cuestionario del Estado de Salud SF-36.

Esta versión puede ser ocupada para la atención clínica con el objetivo de detectar con mucha discriminación que cuidador presenta sobrecarga y el nivel de la misma, al igual de poder ser un instrumento específico para esta población.

Puede ser ocupado para la investigación, debido a que el cuidador primario informal con pacientes de diagnóstico psiquiátrico es propenso a sufrir depresión, ansiedad, problema del sueño y desgaste de su estado de ánimo y función física.

Al contar con un instrumento específico para la población de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico y que este instrumento cuente con la estructura psicométrica necesaria para poder evaluar el nivel de sobrecarga que puedan presentar debido a que estar a cargo de un paciente con alguna enfermedad crónica degenerativa genera un gran desgaste, económico social, emocional y que de acuerdo a la literatura, proveer de cuidado a un miembro de la familia ocasiona desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales, la presencia de estas alteraciones en los cuidadores se le conoce como colapso o sobrecarga (García, 2004). Y al ser una población con un alto grado de

sobrecarga, que se excede en su cuidado y desatiende su propia salud mental y física por estar siempre pendiente de su paciente, y que no importa su estado actual económico, de salud, de educación el cuidador siempre estará cuidándolo.

La versión es válida y confiable, e identificación de los factores del Instrumento que será de mayor utilidad clínica y de investigación para proponer programas que coadyuven en la sobrecarga de esta población que se ha demostrado de acuerdo a que la enfermedad psiquiátrica, es una enfermedad crónica degenerativa, con un alto nivel de dependencia de cuidado y que se podrá atender a partir de una aplicación de la Entrevista de Carga de Zarit para poder atender a quienes presenten sobrecarga de cuidado o a quienes se les pueda prevenir y así poderle otorgar técnicas de tratamiento, prevención, seguimiento.

De igual manera se genera estrés, principios de algún trastorno, insomnio como también lo indica Barron-García, 2003 y demás enfermedades y con esta validación podrá identificar si presentan sobrecarga que como lo definió Zarit, Rever & Bach-Peterson (1980), como una inconformidad de las áreas como problemas por los cuidadores, incluyendo la salud del cuidador, bienestar psicológico, financiero, vida social, y la relación entre el cuidador y paciente, y si se presenta una situación de malestar y estrés sobre el cuidado ha sido conceptualizada con el término general de “carga”. Y que genera un foco de atención para cualquier individuo que pueda estar a cargo de un paciente psiquiátrico y que este mismo si no es detectado como sobrecargado en el cuidado del paciente puede pasar a ser un segundo enfermo que generara un cuadro más grave que el mismo paciente o igual, debido a las posibles complicaciones de llevar un cuidado excesivo del paciente. Y que esto nos ayude para realizar planes de prevención, tratamiento, seguimiento y mejora para la propia área de salud.

A lo que de acuerdo a la literatura se ha encontrado que la mayoría de los cuidadores de adultos mayores, enfermos crónico degenerativos son dependientes de las mujeres cuidadores, no remuneradas e informales (Armstrong & Kits, 2001), a lo que podemos corroborar con el perfil que se presentó en la población de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico que en su mayoría son mujeres, de edad de 51.40 años, con un nivel de estudios de secundaria (28.1%), estando en su mayoría casadas (41.3%), siendo el encargado del paciente desde hace 0-5 años (59.9%), los 7 días de la semana (70.6%), y con un paciente que lleva en promedio de 0-5 años diagnosticado (61.7%), y que en su mayoría los pacientes presentan esquizofrenia o algún Tr. Psicótico (61.7%), siendo mayormente hombres (57.4%), con una edad media del paciente de 22 años.

A lo que de acuerdo a la literatura de los estudios de Awad & Voruganti, 2008, donde dice que los cuidadores que cuentan con pacientes más jóvenes muestran una mayor carga, probablemente porque sienten que no tienen control de la situación y la mayoría de las veces no saben cómo lidiar con él.

Dentro de las limitaciones de este estudio están el haber contado con una muestra por conveniencia, que la población es de un primer ingreso al cuadro de enfermedad y que no generan tanto un nivel de sobrecarga como una persona que ya lleva muchos internamientos y que pueden estar más sobrecargado el cuidador primario informal, otra limitación es que se requieren estudios a lo largo del tiempo, para poder identificar el nivel de sobrecarga que presentan.

Referencias

- Aiken L., (1996). Test psicológicos de evaluación. México: Prentice-Hall
- Alfaro-Ramírez O., Morales-Vigil T., Vázquez-Pineda F., Sanchez-Roman S., Ramos del Ríos B., Guevara-López U., (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev. Med. Inst. Mex. Soc.* 468-494.
- Alondo J., Prieto L., Anto M., (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Vol. 104*, 771-776
- Alpuche V. G., Ramos del Rio B., Rojas M. E., Figueroa C. G. (2008). Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud.* Vol. 18 (2), 37-254.
- Álzate M., (2003). Epidemiología psiquiátrica. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 85-92
- Anastasia A., (1986). Los test psicológicos. Madrid.
- Arribas M., (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, Vol. 5, 1-7
- Arboix M., (2006). La claudicación del cuidador. *Psicología y Salud mental*. Obtenido el día 27, febrero del 2015, URL. www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria.
- Astudillo A., Mendinueta A., (s.f). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase de la vida. *Gipuzkoa*, 235-255
- Awad A., Voruganti L., (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomic*, Vol 26, 149-162
- Aznar E., Berlanga A., (2004). Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador. *Psicología Pirámide*, 1-9.
- Barg F., Pasacrete J., Nuamah I., Robinson K., Angeletti K., Yasko J., McCorkle R., (1998). A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing*, Vol. 44, 394-413.
- Barrón & Alvarado, (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 54-85
- Beck A. T., Epstein N., Brown G., Steer R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 56, 893-897.

- Beck A., Ward C., Mendelson M., Mock J., Erbaugh J., (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, Vol. 4, 53-63.
- Bellsola M., (s.f.). El cuidador del paciente psiquiátrico: evaluación de la sobrecarga. Recuperado el 25 de Octubre del 2014 URL <http://www.parcdesalutmar.cat/mar/accessitcomunicaciooralinf.pdf>.
- Benjet C., Borges G., Medina-Mora M., Fleiz-Bautista C., & Zambrano-Ruiz J., (2004). La depresión con inicio temprano: prevalencia, curso natural y latencia para buscar tratamiento. *Salud Pública de México*, Vol. 46 (5), 417-424
- Borges D., (2004). El papel de la epidemiología en la investigación de los trastornos mentales. *Salud Pública de México*, 1-8
- Camacho L., Yokebed A., Jiménez A., (2010). Primary caregiver overloads people with cognitive impairment and its relationship with time care. *ENEO-UNAM*, 74-85
- Caraveo J., (1995). Epidemiología, Salud mental y sociedad. *Psicología y salud Vol. Especial*, 23-31.
- Caraveo J., Martinez N., Rivera B., Polo A., (1995). Prevalencia en la vida de episodios depresivos y utilización de servicios especializados. *Salud Mental*, 15-23
- Carretero-Dios H., Perez C., (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 521-551.
- Carretero G., Garas F., & Rodenas R., (2006). La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y propuestas de Intervención Psicológica. *Polibienestar*, 318
- Caqueo-Uriza A., Gutierrez-Maldonado J., (2006). Burden of care in familiares of patients with schizophrenia. *Quality of life research Vol. 15 (4)*, 719-724
- Caycedo M., (2011). Descripción de los factores de riesgo para recaída en pacientes con diagnóstico de trastorno mental. *Revista Ciencias de la Salud*, 141-158
- Charmaz K., (1987). Struggling for a self: Identaty levels of the chronically ill. In: Roth J., & Conrad P., *Research in the sociology of Health Care: A Research Annual. The experience and management of Chronic Illness*. 286-321
- Clark D., Ferguson C., Nelson C., (2000). Macmillan carer's schemen in England: results of a multicenter evaluation. *Palliat Med*, Vol. 14, 39-129
- CIE-10 (2003). Clasificación de los Trastornos mentales y del comportamiento
- Courtens A., Stevens O., Crebolder H., Philipsen H., (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cáncer Nursing*, Vol 19 (3), 162-169

- Cronbach L., (1972). Fundamentos de la exploración psicológica. Madrid.
- Diario Oficial de la Federación (2012). Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012. Del Expediente clínico. Encontrado el día 03 de Julio del 2015, URL http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5272787&fecha=15%2F10%2F2012
- Dilahay R., Sandy's M., (19990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. International Journal of Aging and Human Development, Vol 30 (4), 236-285
- Dueñas E., Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viafara A & Herrera J., (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Med, (Vol. 37, 31-38
- Duran M., (2008). Las demandas sanitarias de las familias. Departamento de Economía, Consejo Superior de Investigación Científicas (CSIC). Madrid España, 22-26
- DSM IV (2000). Manual Diagnostico y estadístico de los trastornos mentales. México
- Epidemiologia, (2000). Comparación trasnacional de la prevalencia de los trastornos mentales y los factores con ellos correlacionados: estudios del ICPE, Bull Word Health Organ.
- Espín (2005). Manejo de la carga del cuidador. Escuela de cuidadores (CITED). Obtenido el día 25-04-15, URL http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/sobrecarga_del_cuidador.pdf
- Fallowfield L., (1995). Psychosocial interventions in cancer. Brit Med, Vol. 311 (18), 1316-1317
- Ferrario S., Zotti A., Massara G., Nuvolone G., (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. Psycho-Oncology, Vol. (12), 1-7
- Fornes V., (2003). Como cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería en salud mental Vol, 2, Obtenido el día 27-02-15, URL <http://www.um.es/global/>
- Franco C., & Álvaro C., (2013). Efecto del programa psicoeducativo Pro-familie en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia. Revista Chilena de Neuropsiquiatría, 102-109
- Gallicio L., Siddigi N., Langenberg P., Baumgarten M., (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. International of Geriatric Psychiatry, Vol. 27, 154-163
- Galindo-Vazquez O., (2014). Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. Psycho-Oncology

- Galindo-Vázquez O., (2015). Propiedades psicométricas del inventario de ansiedad de Beck (BAI) en pacientes con cáncer. *Psycho-Oncology*, Vol. 12 (1), 51-58
- Gómez J., Hidalgo Ma., (2002). La validez en los test, escalaras y cuestionarios. Centro de estudios de opinión. 1-14
- Grad J., y Sainsbury O., (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 544-547.
- Granados J., (2004). Segregación laboral y de género. Características de la morbilidad psiquiátrica registrada en un hospital de la Ciudad de México (periodo 1993-1995). *Revista Española de Salud*, 15-24
- Gudman G, Tessler R, Willis. (1987). Living with the mentally ill: factors affecting household complaints. *Schizophrenia Bull*, Vol., 13, 727-736
- Gutiérrez-Rojas L., & Martínez-Ortega J., (2013). La sobrecarga del cuidador en los trastornos bipolar. *Anales de Psicología*, 624-632
- Haley W., (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol*, Vol. 48 (2), 151-158
- Haley W., La Monde L., Han B., Burton A., Schonwetter R., (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *J Palliative Med*, Vol. 6, 215-224
- Harding R., Higginson I., (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, Vol. 17, 63-74
- Hoening J., Rosen L., Richters J., (1996). Marital conflict of manic-depressive patients. *Archives of general psychiatry*. Vol. 38, 65-67
- Jurado C., Villegas E., Méndez S., Rodríguez F., Loperana V., Varela R., (1998). La estabilización del inventario de depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental*. Vol. 21 (3)
- Katsching H., Freeman H., Sartorius N., (2000). Calidad de vida en los trastornos mentales. *Masson España*, 1-12
- Kesler R., (2007). Lifetime prevalence and age of onset distributions of mental disorders in the world. *Health Organization's World Mental Health Survey Initiative*. *Worlds Psychiatry*, 168-176

- Kershaw T., Northouse L., Kritpracha C., Schefanacker A., Mood D., (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, Vol. 19 (2), 139-155
- Kim Y., Baker F., Spillers R., Wellisch D., (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*. Vol. 15, 759-804
- Kiline S (1985). Innovations is not a lineal process, research management, 36-45
- Lam D., Donaldson C., Brown y Malliaris y., (2005). Burden and marital and sexual satisfaction in the partner of bipolar patients. *Bipolar disorders*. Vol. 7, 431-440
- Lee S., Colditz G., Berkman L., & Kawachi I (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, Vol. 24 (2), 113-119
- Majerovitz S., (2007). Predictor of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging and Mental Health* Vol. 11, 323-329
- Mandelbrote B., y Folkard S., (1961). Some problems and need of schizophrenic in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive psychiatry*, Vol 2, 317-328
- Manso M., (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares en zona rural. *Clínica y Salud*, 37-45
- Medina-Mora, (2007). Uno de cada tres mexicanos desarrollara una enfermedad mental. CNNMexico. Encontrado el día 10 de Octubre del 2013, URL <http://mexico.cnn.com/salud/2013/10/10/las-enfermedades-mentales-mas-comunes-en-mexico>
- Medina-Mora Ma, Borges G., Muñoz C., Benjet C., Blanco J., Fleiz C., Villatoro J., Guiot E., Zambrano-Ruiz J., Casanova L., Aguilar S., (2004). Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultado de la encuesta nacional de epidemiología psiquiátrica en México. *Salud Mental*, Vol 26, 1-16
- Messick, S. (1995). Standards of validity and the validity of standars in performance assessment. *Educational measurement: Issues and prac – tice*, Vol. 15, 5-12
- Moliner M., (2000). *Diccionario de uso español*. Madrid, Edición Gredos, 250-251
- Montero X., Jurado S., Valencia A., Méndez J., Mora I., (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 71-85

- Montero X., Jurado S., Robles R., Aguilar J., Figueroa C., Méndez J., (2012). Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. Vol. 2, 118-124
- Montorio C., Iza F., López L., Sánchez C., (1998). La entrevista de carga del cuidador primario, Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol. 14 (2). 229-248
- Muñiz J., (1997). *Introducción a la teoría de respuesta a los ítems*. Madrid: Pirámide.
- Nijboer C., Triemstra M., Tempelaar R., Sanderman R., Van den Bos., (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cáncer* Vol. 86 (4), 577-588
- Nunally J., (1987). *Teorías psicométricas*. México. Editorial trillas.
- Nunally J., (1991). *Teoría Psicométrica*. México: Ediciones Trillas
- Payne S., Smith P., Dean S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Med*, Vol. 18, 37-44
- Perlick D., Rosenheck R., Miklowitz D., Chessick C., Wolff N., Kacynski R., Ostacher M., Patel J., Desai R., (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the systematic treatment enhancement program for bipolar disorder. *Bipolar Disorders*. Vol. 9, 262-273
- Pickering A., Corr P., Gray J., (1999). Interactions and reinforcement sensitivity theory. A theoretical analysis of rusting y Larsen. *Personality and individual differences*. 357-365
- Pinquart M., So''rensen S., (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Psychol Sci Soc Sci*, Vol. 58, 112-128
- Ramirez A., Addington-Hall J., Richards M., (1998). *ABC of palliative care*. London, England, BMJ Books
- Rasco Ma., (2007). *Características psicopatológicas de la población urbana adulta en México. Resultados de una encuesta nacional en hogares*. Instituto Mexicano de Psiquiatría, 22-42
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud de 2015. Encontrado el día 06 de Junio del 2015, URL <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- Robles R., Varela R., Jurado S., Páez F., (2001). Versión Mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: Propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, Vol. 8, 211-217

- Rodríguez P., (2005). Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. (Tesis para obtener grado de Doctor en Psicología). Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), 10-38
- Silvia J., (2014). Correlación del síndrome de desgaste y co-morbilidad psiquiátrica del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia con el apego a la consulta externa en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez. (Tesis de residencia medica psiquiátrica). Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
- Secretaria de Salud, (Julio 2012). Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México.
- Secretaria de Salud, (2006). Programa de acción: salud mental
- Sociedad Mexicana de Psicología (2009). Código Ético del Psicólogo.
- Schoulz, Gallagner-Thompson D., Haley W., & Czaka S., (2000). Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. New York, U.A.
- Smeenk F., Ament A., Van Haastregt J., De Witte L., Crebolder H., (1998). Cost analysis of transmural home care for terminal cancer patients. *Patient Educ Counsel.* Vol. 35 (3), 201-211
- Stajduhar K., Davies B., (1998). Death at home: Challenges for families and directions. *Journal of Palliative Care,* Vol. 14 (3), 8-14
- Stanton A., Danoff-Burg S., Huggins M., (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology,* Vol. 11, 93-102
- Stetz K., Brown M., (1997). Taking care: Caregiving to person with cancer and AIDS. *Cancer Nursing,* Vol. 20, 12-22
- Vachon M., (1998). Psychosocial needs of patients and family. *Journal of Palliative Care,* Vol. 14 (3), 49-56
- Vickberg S., (2003). The concerns about recurrence scale (CARS): a systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Ann Behav Med,* Vol. 25 (1), 6-24
- Weitzner M., McMillans S., Jacobsen P., (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manag,* Vol. 17 (6), 418-428

- Wijngaarden V., Shene A., Koeter M., Vazquez-Barquero J., Knudsen H., Lasivia A., Mc Crone P. (2000). Care giving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the involvement evaluation questionnaire-European versión-Epsion study 4. *British Journal of Psychiatry*, Vol. 176, 21-27
- Ware E., (2000). SF-36 Health Survey Update. *SPINE*, Vol. 25 (24), 3130-3139
- Zarit H., Reever E., Bach-Peterson J., (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, Vol. 20 (6), 649-655
- Zarit S., Sayer A., & Whitlatch C., (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, Vol. 3 (57B), 195-204
- Zarit S., Orr N., Zarit J., (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press

Anexos

Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Adaptación y Estandarización de la Entrevista de Carga de Zarit para cuidadores(as) primarios(as) informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico.

Propósito

Usted está invitado a participar voluntariamente en el presente proyecto de investigación, que busca conocer cómo se sienten los cuidadores(as) de pacientes psiquiátricos. El proyecto está dirigido por el Dr. en Psicología Oscar Galindo Vázquez. La investigadora que aplicará los cuestionarios es la estudiante de Psicología Michelle Flores Terrones, quien estará debidamente identificada.

Procedimiento

Si usted decide participar en este proyecto, su colaboración consistirá en responder dos cuestionarios. Los cuestionarios exploran a través de varias preguntas cómo se ha sentido durante el proceso de cuidado de su familiar. Si usted tiene dudas el investigador le resolverá sus preguntas. El tiempo que le tomará responder a los cuestionarios será de aproximadamente 10 minutos.

Confidencialidad

Toda la información que proporcione será estrictamente confidencial y privada, si llegará a publicarse los resultados de esta investigación nunca se hará mención de su nombre.

Beneficios

Con los resultados de este estudio se pueden proponer recomendaciones que ayudarán a mejorar las opciones de atención de los cuidadores de los pacientes, como cursos de habilidades de autocuidado y manuales de ayuda al cuidador de pacientes psiquiátricos. Esta investigación no busca obtener beneficio económico alguno para los investigadores, ni para los colaboradores del estudio.

Riesgos

Durante la entrevista se pueden tocar temas que le causen sentimientos, como intranquilidad, alegría o bien tristeza o angustia. En caso de que así lo requiera, estará disponible un psicólogo con el que pueda hablar y le ayude a sentirse mejor.

Preguntas

Toda duda que surja antes, durante o después de esta entrevista, podrá consultarla con la investigadora Michelle Flores Terrones en persona y por medio del correo electrónico mixhell.ft@gmail.com

Si acepta participar, debe firmar el presente consentimiento informado que implica que usted ha comprendido su contenido. Este formulario debe ser firmado antes de llevar a cabo cualquier evaluación. Usted recibirá una copia del mismo.

Yo, _____ declaro que estoy de acuerdo en participar en el proyecto de investigación "Adaptación y Estandarización de la Entrevista de Carga de Zarit para cuidadores(as) primarios(as) informales de pacientes psiquiátricos", cuyo objetivo, beneficios y riesgos me fueron especificados por el investigador. Él me ha ofrecido aclarar cualquier duda o contestar cualquier pregunta que, al momento de firmar la presente, surja durante el desarrollo de la entrevista.

México D.F., a _____ de _____ del 2015.

Participante

Testigo

Investigador

Testigo

Dr. en Psicología Oscar Galindo Vázquez.

Estudiante de Psicología
Michelle Flores Terrones.
Correo:
mixhell.ft@gmail.com

Anexo 2.

Entrevista de Carga de Zarit.

Entrevista de Carga de Zarit.

Instrucciones:

De acuerdo al cuadro de frecuencia, anote el nivel que mejor le parezca para cada pregunta de esta Entrevista.

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
3	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?	
6	¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia?	
7	¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su familiar?	
8	¿Cree que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10	¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	
11	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familia?	
12	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	
14	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que lo cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	
15	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Cree que será incapaz de cuidarlo por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía dejar el cuidador de su familiar a otros?	
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20	¿Cree que debería hacer más por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	
22	¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?	

Frecuencia de respuestas	Puntuación
<hr/>	
Zarit	
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud

Instrucciones: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permiten saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Contesta cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto. **Subraye o anote la respuesta que mejor le parezca para cada caso**

1.- En general, diría que su salud es:

Excelente
Muy buena
Buena
Regular
Mala

2.- ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año
Algo mejor ahora que hace un año
Más menos igual que hace un año
Algo peor ahora que hace un año
Mucho peor ahora que hace un año

3.- Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así ¿Cuánto?

Actividades.

a). Esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
b). Esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar bolos o caminar más de 1 hora)	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
c). Coger o llevar la bolsa de las compras	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
d). Subir varios pisos por la escalera	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
e). Subir un solo piso por la escalera	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita

f). Agacharse o arrodillarse	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
g). Caminar 1 Km o mas	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
h). Caminar varias manzanas (varios centros de metros)	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
i). Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita
j). Bañarse o vestirse por su mismo	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita

¿Durante las 4 últimas semanas ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

A-¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o sus actividades cotidianas?

SI NO

B-¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

SI NO

C-¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

SI NO

D- ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (p. ej. Le costó más de lo normal)?

SI NO

5.- ¿Durante las 4 últimas semanas ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o sus actividades cotidianas

a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervios)?

a-. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?

SI NO

b-. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?

SI NO

c-. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre por algún problema emocional?

SI NO

6.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales como la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada
Un poco
Regular
Bastante
Mucho

7.- ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno
Si muy poco
Si un poco
Si moderado
Si mucho
Si muchísimo

8.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el estar fuera de casa y las

Nada
Un poco
Regular
Bastante
Mucho

actividades
domésticas)?

Las preguntas que siguen se refieren a como se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que más parezca a como se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿Cuánto tiempo?

A+ ¿Se siente lleno de vitalidad?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
B+ ¿Estuvo muy nervioso?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
C+ ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
D+ ¿Se sintió calmado y tranquilo	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
E+ ¿Tuvo mucha energía?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
F+ ¿Se sintió desanimado y triste?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
G+ ¿Se sintió agotado?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
H+ ¿Se sintió feliz?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
I+ ¿Se sintió cansado?	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
10.- Durante las 4 últimas semanas ¿con que frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han	Siempre	Casi siempre	Algunas veces			

dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos o familiares)?

Solo algunas veces
Nunca

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
A* Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas					
B* Estoy tan sano como cualquiera					
C* Creo que mi salud va a empeorar					
D* Mi salud es excelente					

Anexo 4

Ficha de datos

El "Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez"

Le invita a contestar los siguientes cuestionarios

Estos cuestionarios se han construido con la finalidad de conocer lo que significa para usted cuidar a su paciente, obtener datos sociodemográficos de usted como cuidador, su estado de salud actual y como se siente al respecto de estar a cargo de una persona. Lea cada frase y marque las respuestas con una (X)

DG1. Edad: ___ _ años	DG2. Sexo: Masculino () Femenino ()	DG3. Escolaridad: Ninguna () Primaria () Secundaria () Bachillerato () Licenciatura () Posgrado ()	DG4. Estado Civil Soltero () Casado () Viudo () Separado () Otro. Indique: ___	DG5. Con quien vive actualmente: Solo () Con pareja o cónyuge () Con sus hijos () Con familiares () Otro. Especifique: ___	DG6.Cuál es su actividad laboral principal: Empleado () Trabaja por su cuenta () Retirado/Jubilado /Pensionado () Labores del hogar () Sin ocupación actual () Otro. Especifique: ___
-----------------------------	---	---	--	--	--

DG7. Indique si padece alguna de las siguientes enfermedades: Diabetes () Cáncer () Obesidad () Hipertensión arterial () Otras. Especifique cual: ___	DG8: Indique con numero cuentas personas lo apoyan para cuidar a su paciente: ___	DG9: Indique cuantas horas al día le dedica al cuidado de su paciente: Menos de seis horas al día () Entre 6 y 12 horas al día () Las 24 horas del día ()	DG10: Señale que actividades mencionadas a continuación usted ayuda a realizar a su paciente: Comer () Su aseo personal () Asistirlo a ir al baño () Recoger su habitación () Tomar su medicamento () Movilizarlo de un lugar a otro () Acompañarlo a consultas médicas () Realizar procedimientos de enfermería () Administrar su dinero ()
--	---	---	--

DG11: Señale qué relación tiene con el paciente: Hermano () Esposo (a) () Padre/Madre () Amigo () Otro. Especifique: ___	DG12: Indique cuánto tiempo lleva a cargo del paciente: De 0-5 años a cargo () De 6-10 años a cargo () De 11-15 años a cargo () De 16-20 años a cargo () De más de 21 años a cargo () De más de 31 años a cargo () De más de 41 años a cargo ()	DG13: Indique cuantos días a la semana permanece usted a cargo de su paciente: UNO () SEIS () DOS () Toda la semana () TRES () CUATRO () CINCO ()
---	---	---

DG14: Especifique si usted padece alguna enfermedad mental: No () Si () Especifique cual y desde cuando la padece: _____	DG15: Díganos que ha sido lo más difícil para usted en el cuidado de su paciente: _____	DG16: Con respecto a la pregunta anterior, que es lo que ha intentado hacer para resolver esas situaciones: _____	DG17: Díganos, como es su estado de ánimo actual: _____	DG18: Díganos que actividades usted ha dejado de hacer por estar a cargo de su paciente: _____
--	--	---	--	--

Información del paciente

De ahora en adelante las preguntas se refieren a datos que usted conozca respecto a su paciente.

DG19: Indique hace cuánto le dieron el diagnóstico a su paciente.

De 0-5 años diagnosticado ()
De 6-10 años diagnosticado ()
De 11-15 años diagnosticado ()
De 16-20 años diagnosticado ()

DG20: Indique que diagnóstico padece su paciente.

Esquizofrenia y otros Ts. Psicóticos ()
Ts. Del Estado de Animo ()
Ts. De la Personalidad ()
Ts. Neurodegenerativos ()
TOC ()
Ts. Orgánico Afectivo ()
Ts. Del Desarrollo ()
Sin identificar el Diagnósticos ()

DG21: Indique que tratamiento actual es el que está recibiendo.

Fármacos ()
TEC ()
Terapia individual
Otra. Especifique: __

DG22: Indique el sexo de su paciente:
Hombre ()
Mujer ()

DG23: Indique la edad de su paciente: ____ años