



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**HOSPITAL DE PSIQUIATRÍA “UNIDAD MORELOS”
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD COMPLEMENTARIA**

**“Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, en cuidadores de pacientes
con trastorno neurocognitivo mayor de un servicio de psicogeriatría del IMSS”**

TESIS

PARA OBTENER POR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA

**Dr. Luis Alfredo Pérez Nuño
Residente de Psiquiatría**

**Dr. Miguel Palomar Baena
Tutor de Tesis**

**Dra. Beatriz Zamora López
Tutora de Tesis**

CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, JULIO 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Nombre: Dr. Miguel Palomar Baena

Adscripción: Coordinación de Educación e Investigación en Salud, Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

Lugar de trabajo: DM Nacional, San Pedro el Chico, Gustavo A. Madero, 07480 Ciudad de México, CDMX.

Teléfono: 55 1731 6139

Correo electrónico: diamig.pal@gmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO

Nombre: Dra. Beatriz Zamora López

Adscripción: Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría y Salud Mental

Lugar de trabajo: Circuito Escolar 411A, Copilco Universidad, Coyoacán, 04360 Ciudad de México, CDMX

Teléfono: 55 3200 6363

Correo electrónico: beatriz.zamora98@gmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO

Nombre: Dr. Luis Alfredo Pérez Nuño

Adscripción: Residente de Psiquiatría del Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

Lugar de trabajo: DM Nacional, San Pedro el Chico, Gustavo A. Madero, 07480 Ciudad de México, CDMX.

Teléfono: 664 328 5356

Correo electrónico: c9.alfredo.perez@gmail.com

Agradecimientos

A Brendha mi novia, por hacer el café, compartirme amor y chisme, y chantajearme con seguir trabajando para no vivir bajo de un puente.

Mis padres Berenice y Luis Alfredo por enseñarme tanto de como quiero ser y vivir. Mis hermanos Andrea y Diego por su cariño y sus memes. Kika por las tortillas de harina y dejar que mojara mis pies.

A la Dra. Zamora por su guía y practicidad, el presente trabajo tendría una forma lamentable sin su ayuda. Al Dr. Palomar por demostrarme el valor de la curiosidad y escuchar a las personas.

A Crispín, para que veas que si tendremos para comprarte tu comida. Ya quédate.

INDICE

Título.....	1
Agradecimientos	3
Resumen	5
Introducción	6
Marco teórico	7
Antecedentes.....	12
Justificación	15
Planteamiento del Problema	17
Objetivos.....	19
Hipótesis	20
Operacionalización de las variables	21
Material y métodos.....	26
Consideraciones éticas	29
Análisis estadístico	29
Cronograma de actividades	30
Resultados.....	31
Discusión	33
Conclusión	35
Referencias.....	36
Anexos.....	41
Anexo. 1. Carta de confidencialidad de la información y de no conflicto de interés	41
Anexo 2. Carta de consentimiento informado	43
Anexo 3. Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III)	45
Anexo 4. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	47

Título

“Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, en cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor de un servicio de psicogeriatría del IMSS”

Resumen

Introducción: El trastorno neurocognitivo mayor implica una disminución en la capacidad cognitiva en múltiples dominios, así como un problema de salud pública debido a las implicaciones funcionales, la necesidad de cuidado, y la posibilidad de sobrecarga del cuidador, quien suele ser un familiar.

Objetivo: Conocer la asociación entre la funcionalidad familiar, específicamente en los aspectos de adaptabilidad y cohesión familiar, y la presencia de sobrecarga del cuidador en cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor atendidos en el servicio de psicogeriatría del Hospital de Psiquiatría Morelos del IMSS entre febrero y abril 2022

Método: Se realizó un estudio observacional, transversal, analítico. Se incluyeron a 101 cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor. desde 18 años (54.67 +-12.21) de edad. Posterior a la firma de consentimiento informado, los cuidadores se respondieron la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad FACES III, y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. El análisis de la información incluyó estadística descriptiva para las características demográficas y estadística inferencial, con prueba de X^2 y regresión multinomial para probar la relación entre la funcionalidad familiar (cohesión y adaptabilidad) y la sobrecarga del cuidador.

Resultados: Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre una deficiente cohesión y la sobrecarga del cuidador ($X^2 = 14.028$, $p 0.02$), no así para la adaptabilidad. De los factores confusores considerados, la severidad del trastorno neurocognitivo mayor influye en la sobrecarga del cuidador ($X^2 = 16.636$, $p <0.001$).

Conclusiones: Los problemas en el funcionamiento familiar se relacionan significativamente con la presencia de sobrecarga del cuidador en la población

estudiada, aún considerando posibles variables confusoras, así como las limitaciones del estudio, como fueron su alcance y la naturaleza transversal. **Palabras clave:** sobrecarga del cuidador, funcionalidad familiar, trastorno neurocognitivo mayor.

Introducción

México vive una transición demográfica, o inversión en la pirámide etaria, con un aumento en la proporción de adultos mayores. Considerando que la edad es un factor de riesgo importante para el desarrollo de trastorno neurocognitivo mayor, es de esperarse una prevalencia en aumento, estimada en 7.9% actualmente. Este padecimiento requiere atención y cuidado a causa de la pérdida funcional que conlleva, soliendo ser responsabilizado un miembro de la familia de estas necesidades.

Esta persona se hace cargo de la toma de decisiones y el cuidado del paciente, recibiendo un nuevo rol como cuidador encima de aquellas funciones que ya desempeñaba. La falta de recursos para cumplir con las tareas previamente establecidas en su familia, y las propias del cuidado del paciente, lleva a un aumento en el estrés y un impacto en la salud física y mental del individuo. Entre las posibles consecuencias del cuidado destaca la sobrecarga del cuidador, una experiencia multifacética causada por las afectaciones de ser cuidador.

La funcionalidad familiar podría modificar la forma en la cual se ve provisto el cuidador de recursos y fortalezas necesaria para efectuar el cuidado, así como disminuir la presencia de sobrecarga del cuidador. Sin embargo, primero es imperativo establecer claramente la relación que guardan, particularmente la cohesión y adaptabilidad familiar, con la sobrecarga del cuidador.

Este estudio indagó la asociación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador en una población de cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor atendidos en el Hospital de Psiquiatría Morelos del IMSS entre los meses de febrero y abril de 2022, encontrando una asociación estadísticamente significativa entre las dificultades en la cohesión, y la presencia de sobrecarga del cuidador. La adaptabilidad, no se vio implicada significativamente en la sobrecarga del cuidador.

Por otra parte, la severidad del trastorno neurocognitivo mayor también se encontró como significativamente asociada con la sobrecarga del cuidador.

Marco teórico

El presente trabajo de investigación buscó determinar la relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor, sin comorbilidades psiquiátricas. Es importante explicar algunos conceptos claves al tema de estudio, como son el trastorno neurocognitivo mayor, la sobrecarga del cuidador, y la funcionalidad familiar.

Se entiende por trastorno neurocognitivo mayor a un proceso patológico marcado por la aparición de un déficit cognitivo progresivo con mantenimiento de la conciencia clara, así como un declive a partir del funcionamiento previo. (Saddock, 2015) El DSM-5 considera entre sus causas la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad vascular cerebral, la degeneración frontotemporal, la enfermedad por cuerpos de Lewy, asociado a la enfermedad de Parkinson, el trastorno neurocognitivo mayor por consumo de sustancias o medicamentos, el trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de priones, VIH, traumatismo cerebral, y otras etiologías. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2013) Este trastorno es un problema de salud pública que genera malestar y deterioro funcional clínicamente significativo, impactando sobre la calidad de vida del paciente y sus familiares. (Gutiérrez, 2014)

Debido al deterioro funcional que presenta el paciente con trastorno neurocognitivo mayor habitualmente requerirá ser cuidado por un miembro de su familia, como “cuidador primario”, “cuidador familiar primario”, o “cuidador informal”. (Rivas, 2011) La OMS define al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta. (OMS, 2000)

En la mayoría de la literatura médica, el concepto de cuidador primario (informal o formal) hace alusión a que un miembro de la familia del paciente se hará cargo de

cubrir sus necesidades físicas, psicológicas, y sociales, generalmente sin una recompensa, y a expensas de su propio bienestar, pudiendo incurrir en sobrecarga del cuidador a causa de esto.

La sobrecarga del cuidador es definida como: “el grado en el que los cuidadores perciben los efectos adversos que el cuidado del paciente ha tenido sobre su funcionamiento emocional, social, financiero, y físico”. Este concepto ha sido revisado para su comprensión en un contexto integral, así como a través del paso del tiempo de cuidado (Zarit, 1980), con otras contribuciones denominándole “un estrés multifacético percibido por el cuidador tras cuidar de su familiar o ser querido a través del tiempo”. Los conceptos de sobrecarga determinan que el cuidador experimenta malestar en múltiples ámbitos de su vida, a causa del cuidado del paciente. (Liu, 2020)

Con respecto a la aparición de sobrecarga del cuidador, existen varios modelos y teorías que buscan explicarla. El modelo del proceso de estrés sugiere que las interacciones entre estresores primarios, secundarios, y mediadores impactan sobre el desenlace del cuidador; donde el estresor primario, la sobrecarga en sí, interactúa con estresores secundarios como la autoestima y la maestría de las tareas de cuidado, influyendo sobre la aparición de manifestaciones adversas como ansiedad o depresión, y siendo mediadas por estrategias de afrontamiento y recursos sociales. (Pearlin, 1990; Bastawrous 2013). Yates (1999) por su parte, continúa desde la perspectiva de la teoría del estrés, pero argumenta a favor de una división entre elementos objetivos y subjetivos, donde la sobrecarga del cuidador es una apreciación subjetiva del cuidador, y como tal, un estresor secundario. En este modelo, los estresores primarios son cuantificables, como el grado de afectación cognitiva y funcional, así como las horas invertidas en el cuidado. A través de los modelos basados en estrés, otros autores han encontrado que los síntomas comportamentales se relacionan directamente con la presencia y gravedad de la sobrecarga del cuidador (Chappell, 2002), así como que las actividades de la vida diaria del paciente son el principal predictor de sobrecarga del cuidador. (Clair, 1995)

Por contraste, la teoría de rol comprende la idea de que los humanos actúan en formas variadas y predecibles con base en las expectativas y condiciones del rol social que asumen. (Biddle, 1986) Cuando el tiempo y los recursos son insuficientes para satisfacer con los roles presentes, ocurre la sobrecarga del cuidador. Esto es

particularmente importante en la discusión de la experiencia subjetiva de sobrecarga por parte de los cuidadores familiares. Generalmente, son familiares mujeres (en Latinoamérica un 26% las esposas, 34% las hijas) quienes suelen proveer el cuidado y apoyo emocional, motivo por el cual son susceptibles a mayor impacto psicológico y desenlaces peores. (Prince, 2004) Los cuidadores hombres por su parte, suelen ayudar a completar tareas del hogar, y no suelen brindar apoyo emocional. (Stein 2009) La sobrecarga del cuidador puede aparecer a partir de la adopción de un rol no normativo, al pasar a estar a cargo de los padres. Lo anterior acompañado de las responsabilidades normativas previas como obligaciones parentales y de pareja puede competir con las expectativas del rol de cuidador, y así ocasionar sobrecarga. (Liu, 2020)

Es por este motivo que el contexto familiar cobra importancia al hablar del cuidado y sobrecarga del cuidador; definiéndose a la familia como un grupo de gente con relación entre sí ya sea por afinidad (matrimonio u otro tipo de relación) o consanguineidad (nacimiento reconocido), el cual tiene como fin mantener el bienestar de sus integrantes y de la sociedad. Idealmente, proveerá predictibilidad, estructura, y seguridad conforme sus miembros se desarrollan y se hacen partícipes de la sociedad. (Gilbert, 2018)

Se entiende por funcionamiento familiar a las propiedades sociales y estructurales del ambiente global familiar, incluye las interacciones y relaciones dentro de la familia, particularmente los niveles de conflicto, cohesión, adaptabilidad, organización, y calidad de comunicación. Ha sido abordado desde múltiples perspectivas, las cuales confluyen en dos teorías principales: orientada en resultados, definiendo la funcionalidad familiar acorde a las facciones de la familia, y la segunda, orientada en procesos, describiendo la funcionalidad desde las tareas que debe completar la familia. (Donald, 2010) Para realizar este estudio, es necesario explicar en mayor detalle la teoría orientada en resultados, pues su abordaje ha permitido el estudio y medición de la funcionalidad familiar.

La teoría del proceso familiar de Skinner enfatiza la relación de interacciones entre los individuos y la familia. Considera a la familia como un sistema de operación dinámica, y contempla los valores y reglas de cada uno de los miembros. Parte de la premisa de que la funcionalidad familiar se manifiesta conforme sus miembros

realizan las tareas diarias y lidian con los problemas familiares de forma ordenada y flexible. La teoría examina la funcionalidad desde siete dimensiones: completar tareas, roles, comunicación, expresión emocional, involucramiento, comportamiento, valores y reglas. Completar tareas es la dimensión nuclear, e incluye la identificación de problemas, considerar las posibles soluciones, elegir la adecuada, implementar y evaluar su efectividad. La interacción entre las siete dimensiones hace que la familia cumpla sus funciones y se adapte a los cambios durante sus tareas. (Skinner, 2000)

Se considera que el sistema familiar afecta la salud física y psicológica del individuo no a causa de las características de la estructura familiar, sino por la realización de las funciones familiares. Mientras menos conflictos surjan en el desempeño de sus funciones, la salud mental de los individuos que la conforman estará más conservada. El modelo de McMaster de funcionamiento familiar, define la funcionalidad familiar como la capacidad de la familia para proveer condiciones ambientales adecuadas para que sus miembros se desarrollen en los aspectos físicos, psicológicos, y sociales, siendo necesario para esto el cumplir con tareas básicas (sustento), de desarrollo (adaptación y promoción del crecimiento y desarrollo familiar), y de crisis (lidar con emergencias familiares). El sistema familiar promueve el desarrollo de sus miembros en conjunto al completar estas tareas familiares. Esta teoría divide las familias a partir de su capacidad para efectuar seis tareas: resolución de problemas, comunicación, roles familiares (los comportamientos establecidos para completar sus funciones), respuestas afectivas, involucramiento afectivo, y control del comportamiento. (Epstein, 1983)

En lo que concierne a la teoría orientada a resultados, la teoría sistémica de Beavers examina la funcionalidad familiar desde dos dimensiones: el índice de rigidez, que incluye la estructura, las relaciones, y la fuerza de reacción. Existe una relación lineal entre estas características y la funcionalidad familiar, donde a menor índice de rigidez, mayor funcionalidad. El otro es el índice suave, que hace referencia al estilo de comunicación de los miembros familiares, con una disposición en 'U', donde sólo los estados intermedios conducen a funcionalidad familiar. Acorde al índice de rigidez existen cinco tipos de familia: obstáculo serio, limítrofe, intermedia, adecuada, y óptima. Entre ellos, los últimos dos son tipos sanos, y los otros tres suelen encontrarse con problemas en la funcionalidad. Después, con base en el índice suave, los tres

estilos disfuncionales se subdividen en centrífugos, centrípetas, e intermedio. (Keitner, 2019)

El modelo por excelencia para la realización del presente estudio, a causa de servir como sustento para el instrumento de evaluación de funcionalidad familiar elegido, es el modelo circumplejo de Olson, el cual alude a tres dimensiones: intimidad (o cohesión), adaptabilidad, y comunicación. La cohesión describe las relaciones entre los miembros, en cuatro niveles: aglutinada, unida, independiente, y desligada. Se teoriza que los niveles intermedios (unida e independiente) son ideales para el funcionamiento familiar, y los extremos llevaran a disfunción a largo plazo a causa de dependencia emocional y poca individualidad en el aglutinamiento, y de la incapacidad para apoyarse entre los miembros en las familias desligadas. Por su parte, la adaptabilidad representa la cantidad de cambio en el liderazgo, roles en la relación, y reglas para llevar el liderazgo. Comprende un rango de cuatro opciones: rígida, estructurada, flexible, y caótica. Al igual que la cohesión, una adaptabilidad balanceada (estructurada o flexible) representa un funcionamiento adecuado, y los extremos un riesgo de disfunción; una familia estructurada tiene un liderazgo democrático, con algunas negociaciones que incluyen a todos, y una familia flexible suele incluir a todos sus miembros en la mayoría de las decisiones, así como tiene la capacidad de cambiar los roles de manera fluida. La comunicación es la tercera variable en el modelo, y no es incluida en las mediciones por instrumentos sustentados por este modelo, sin embargo, es imperativa para el funcionamiento familiar, y permite la capacidad de que se modifique la adaptabilidad y cohesión a través del tiempo. (Keitner, 2019; Dai, 2015)

Antecedentes

Entre las investigaciones realizadas con respecto a sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar, se describen aquellas que se consideran relevantes para conocer el estado del arte en este tema.

En el año 2004, Heru, en una población del Hospital Butler en Rhode Island, estudió a 38 cuidadores de pacientes con demencia (24 mujeres y 14 hombres), con un promedio de 61.8 ± 12 años. Siguiendo una metodología transversal analítico, el objetivo fue examinar la relación entre la funcionalidad familiar por Family Assessment Device, la sobrecarga del cuidador por Caregiver Strain Index, y calidad de vida por Medical Outcome Study-36. Se realizó un análisis de correlación para valorar la relación entre funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador. Al dividir la muestra acorde a buen o mal funcionamiento familiar, el análisis por X^2 sugirió una relación significativa entre el pobre funcionamiento familiar y el aumento en la sobrecarga del cuidador (6.33 , $t = -2.20$, $p = 0.03$).

En el 2006, Heru estudió nuevamente a esta población, logrando contactar y reclutar a 15 cuidadores (9 mujeres y 6 hombres), con un promedio de edad de 63.2 ± 13 años, utilizando una metodología observacional, longitudinal, y analítica. El objetivo fue evaluar la relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador tras un año de seguimiento. Se realizaron pruebas t pareadas para aquellos que permanecieron en el estudio, sin encontrarse cambios estadísticamente significativos en la funcionalidad familiar o sobrecarga del cuidador. Sin embargo, permaneciendo una relación entre funcionalidad familiar pobre y mayor sobrecarga de cuidador. Como debilidades, el estudio conservó un porcentaje bajo de la población inicial, así como hicieron uso de herramientas de autorreporte.

La funcionalidad familiar y su relación con la sobrecarga del cuidador ha sido estudiada de manera escasa en poblaciones sin padecimientos neuropsiquiátricos. Sin embargo, dentro de estas excepciones, se puede destacar "The Impact of Family Functioning on Caregiver Burden Among Caregivers of Veterans with Congestive Heart Failure", un trabajo transversal analítico, escrito por Moore en 2010, en una población de Nueva York, donde estudió a 76 cuidadores primarios familiares de

pacientes veteranos con insuficiencia cardiaca congestiva, de edad promedio 69.7 ± 12.07 años. El objetivo fue examinar la relación entre la funcionalidad familiar por Family Assessment Device, cuya alfa de Cronbach varía de 0.72 a 0.92 para cada una de las seis subescalas y la sobrecarga del cuidador medida por escala de Montgomery-Borgatta, la cual tiene una alfa de Cronbach de 0.90 a 0.93 para las cuatro subescalas. Se realizó regresión múltiple jerárquica para examinar el impacto de las subescalas de funcionalidad familiar sobre las subescalas de sobrecarga del cuidador. Las cinco dimensiones de funcionalidad familiar influenciaron de manera significativa el cociente de determinación de la sobrecarga asociada a relacionarse ($R^2 = 0.27$, $p < 0.01$), así como de los periodos de mejoría ($R^2 = 0.29$, $p < 0.01$), no así sobre la sobrecarga asociada a estrés, o a objetivos.

Tramonti en el 2015 estudió el impacto entre las distintas dimensiones de funcionalidad familiar por Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale III sobre la sobrecarga del cuidador por Caregiver Burden Index, reclutando a una población italiana de cuidadores de pacientes con lesiones cerebrales traumáticas en estado comatoso. Se incorporaron 10 hombres de 63.2 ± 13.2 años y 20 mujeres de 55.8 ± 12.1 años. El estudio llevó a cabo una metodología transversal analítica. Se efectuaron correlaciones bivariadas por R de Spearman, encontrando estadísticamente significativo el impacto de la adaptabilidad familiar sobre la sobrecarga del cuidador ($r = -0.502$, $p < 0.01$).

En el trabajo “The impact of family functioning and expressed emotion on caregiver burden” en el 2017, Cinar estudió una población de Turquía, la cual cuidaba de pacientes con eventos cerebrovasculares (51) y lesiones traumáticas cerebrales (52) en el hospital de rehabilitación de Bursa. Utilizó una metodología transversal analítica para estudiar a los 113 cuidadores, entre los cuales figuraban 82 mujeres y 31 hombres con un promedio de edad de 43.1 ± 13.8 años. El objetivo fue examinar la relación entre la funcionalidad familiar por FAD y la emoción expresada, medida por la escala de emoción expresada, con la sobrecarga del cuidador por escala de Zarit. Se realizaron prueba de Pearson y análisis de regresión logística, encontrando que el coeficiente de determinación del nivel de emoción expresada ($R^2=0.361$, $p=0.004$), y de la funcionalidad familiar ($R^2=0.275$, $p=0.003$) son factores que contribuyen en la presencia de sobrecarga del cuidador.

También se ha estudiado la relación entre cohesión familiar y sobrecarga del cuidador en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson: Trapp en el 2018 estudió a 95 cuidadores mexicanos provenientes del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 74 mujeres y 21 hombres, con una edad promedio de 51.1±13.9 años. Se realizó un estudio transversal analítico con el objetivo de examinar la relación entre la cohesión familiar (medida por Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale-IV), la calidad de vida mental y física relacionadas a salud por medio del Short Form Health Survey-36, y la sobrecarga del cuidador por la Escala de Zarit. Se realizó correlación de Pearson para medir la fuerza de asociación de las variables. Las asociaciones significativas se configuraron a α 0.05. Se encontró que la cohesión familiar era el mayor predictor de calidad de vida asociada a salud ($r = 6.98$, $p = 0.0023$), así como una asociación significativa entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador ($r = -5.77$, $p = 0.0002$).

Andina (2019), estudió la relación entre el funcionamiento familiar por Family Assessment Device y la sobrecarga de cuidador por la Escala de Zarit, usando una metodología transversal analítica, en una población de Indonesia de 35 cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama, 26 mujeres y 11 hombres, con una edad promedio 48 ± 11 años. Se realizaron pruebas de correlación de Pearson. La funcionalidad familiar se correlacionó de manera negativa con la sobrecarga del cuidador ($r = -0.597$, $p < 0.05$), particularmente la subescala de roles ($r = -0.523$, $p < 0.01$), siendo la única subescala estadísticamente significativa. Esto implica que, a mayor funcionalidad familiar, menor sobrecargar del cuidador de un paciente con cáncer de mama.

Lai en 2019 estudió a una población de Malasia atendida en el Centro Médico de la Universidad de Malaya, reclutando a 111 cuidadores de pacientes con epilepsia, 80 mujeres y 31 hombres, con edad promedio de 52.46 años \pm 14.32 años. El objetivo fue conocer la relación entre las horas de cuidado a la semana, la funcionalidad familiar por Family Assessment Device (FAD), el número de cuidadores, la frecuencia de crisis convulsivas, el nivel de dependencia funcional, y la sobrecarga del cuidador por Escala de Zarit. Utilizó una metodología transversal analítica, y análisis de regresión múltiple, encontrando a la funcionalidad familiar por FAD como el principal predictor de sobrecarga de cuidador ($\beta = 0.299$, $p < 0.001$).

Justificación

La edad figura como un factor de riesgo importante para el desarrollo de un trastorno neurocognitivo mayor. México se encuentra en una transición demográfica, con un aumento en la proporción de adultos mayores. De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía la población mayor de 60 años ha ido en aumento desde su primer registro en 1995, con un aumento en el porcentaje del 6.6% hasta un 12%, y un índice de envejecimiento de 48 en la última medición reportada del 2020. (Base de datos del INEGI, 2021)

Se estima que en el mundo existen alrededor de 50 millones de personas que presentan un trastorno neurocognitivo mayor, y que al año se tendrán aproximadamente 10 millones de casos nuevos. En países en vías de desarrollo de América, se ha encontrado una prevalencia de demencia en la población adulta mayor del 11%, superando la expectativa mundial. (Bramley, 2020) En el caso de México, el Instituto Nacional de Geriátría (Reyna, 2014) reporta una prevalencia del 7.3% e incidencia del 27.3% para enfermedad de Alzheimer, como el tipo de demencia más frecuente; así como una prevalencia del 7.9% para demencia en la encuesta nacional ENSANUT 2012. (Encuesta Nacional de Salud y Nutrición, 2012)

Los cuidadores involucrados en la atención de los pacientes que presentan un trastorno neurocognitivo mayor, frecuentemente muestran sobrecarga del cuidador, con cifras de hasta 49% según Collins. Una vez que esto ocurre, se encuentran en mayor riesgo de padecer depresión, con una prevalencia de hasta el 34%, así como ansiedad, con una prevalencia del 43.6%, y 27.2% de prevalencia de consumo de sustancias psicotrópicas. (Collins, 2019) Además, presentan un riesgo de hipertensión arterial sistémica 36% mayor con respecto a la población general, (Mausbach, 2017) así como un cociente de riesgo de 1.35 con respecto a la incidencia de enfermedad cardiovascular. (Capistrant, 2011)

En el contexto del cuidado de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor, el sistema familiar se ve alterado por múltiples motivos, e interactúa con el cuidado al fungir como fuente de estresores y como un proveedor de recursos y fortalezas necesarias para afrontar el cuidado. Algunas dimensiones de funcionamiento familiar,

como la comunicación, adaptación y cohesión afectan claramente sobre el bienestar del cuidador y sus familiares. (Losada, 2017)

El presente estudio resultó factible al contar con una población de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor al cuidado de un cuidador familiar primario, quienes acuden a la consulta de psicogeriatría en el Hospital de Psiquiatría Morelos, los cuales aceptaron participar en el estudio, además de que se contó con la capacidad logística para realizarlo. Resulta trascendental dar sustento a favor del abordaje terapéutico familiar de los cuidadores, y con él, una disminución en el impacto que este cuidado representa. Expuso, además, un entendimiento nuevo en el impacto del cuidado de este trastorno, así como fungió como base para posteriores investigaciones referentes al cuidado del paciente con trastorno neurocognitivo mayor.

Planteamiento del Problema

El trastorno neurocognitivo mayor implica una dependencia funcional resultante de una disminución de capacidades cognitivas y prácticas, incurriendo en la necesidad de un cuidador, generalmente un miembro de la familia, así como la posibilidad de sobrecarga del mismo. (Alvira-Balada, 2019)

Este fenómeno ha sido estudiado desde la perspectiva clínica, identificando aquellas conductas que implican mayor desgaste sobre el cuidador, como agitación y apatía; las implicaciones fisiológicas para el cuidador, con un mayor riesgo de patología cardiovascular y psiquiátrica; desde una perspectiva económica, pudiendo exigir hasta el 66-75% de los ingresos familiares para el cuidado del paciente; así como aquellas condiciones sociodemográficas involucradas en un mejor pronóstico para el cuidador. (Cheng, 2017; Roepke 2011; Castro 2010; Bekhet 2018)

Se sabe también que en el cuidado de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor existe una relación entre el grado de dependencia funcional y la sobrecarga que experimenta el cuidador.

La esfera psicológica de los cuidadores ha sido sujeta a análisis en otras patologías, como en esquizofrenia, donde un sentido de coherencia, esto es, propósito detrás del cuidado de su familiar, se asocia con menor sobrecarga, así como con mayor funcionalidad familiar. (Hsiaoh, 2014)

La funcionalidad familiar, caracterizada por mejor adaptabilidad y cohesión, parece relacionarse con una mayor calidad de vida física, psicológica, ambiental, y social. (Salazar-Barajas, 2019; Tramonti, 2018), sin embargo, no existe evidencia suficiente en la literatura sobre si este tipo de funcionalidad familiar también está relacionada con una menor sobrecarga del cuidador.

Con base en los hallazgos en poblaciones similares, así como la limitada información en la población de cuidadores con trastorno neurocognitivo mayor, destaca la importancia de confirmar si la funcionalidad familiar está relacionada con la sobrecarga. Esto permitiría justificar la necesidad de abordar la dinámica familiar de los cuidadores de pacientes con un trastorno neurocognitivo mayor, para disminuir el

impacto en la salud física y psicológica de los cuidadores, motivando la siguiente pregunta de investigación.

Pregunta de Investigación

“¿La sobrecarga del cuidador, en cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor que pertenecen a la clínica de psicogeriatría del hospital psiquiátrico Morelos del IMSS, estará asociada a su funcionalidad familiar?”

Objetivos

Objetivo general

Conocer si existe asociación entre la sobrecarga del cuidador de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor, que acuden a la clínica de psicogeriatría del hospital de psiquiatría Morelos del Instituto Mexicano del Seguro Social, y la funcionalidad familiar de los cuidadores, en el periodo de febrero 2022 a abril 2022.

Objetivos específicos

Conocer la adaptabilidad en la funcionalidad familiar por medio de la escala FACES III, de las familias de los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor.

Conocer la cohesión en la funcionalidad familiar por medio de la escala FACES III de las familias de los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor.

Conocer la presencia y la severidad de sobrecarga del cuidador en los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor utilizando la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Conocer la asociación que existe entre la adaptabilidad en la funcionalidad familiar y la severidad de la sobrecarga del cuidador en los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor.

Conocer la asociación que existe entre la cohesión en la funcionalidad familiar y la severidad de la sobrecarga del cuidador en los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor.

Hipótesis

La sobrecarga del cuidador, en cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor estará asociada a una adaptabilidad y una cohesión deficientes en la funcionalidad familiar.

Operacionalización de las variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Tipo de variable	Fuente de información
Funcionalidad familiar	Propiedades estructurales y sociales del ámbito familiar, que conforman la capacidad para afrontar las situaciones adversas	La escala FACES III valora la funcionalidad familiar a partir de su cohesión y adaptabilidad. Se utilizan 20 ítems de escala tipo Likert evaluados del 1-5 (1 = nunca y 5 = siempre), 10 de ellos evalúan cohesión, y 10 de ellos evalúan adaptabilidad	<p>Cohesión:</p> <p>Desligada (10-34 puntos)</p> <p>Independiente (35-40 puntos)</p> <p>Unida (41-45 puntos)</p> <p>Aglutinada (46-50 puntos)</p> <p>Adaptabilidad:</p> <p>Rígida (10-19 puntos)</p> <p>Estructurada (20-24 puntos)</p> <p>Flexible (25-28 puntos)</p> <p>Caótica (29-50 puntos)</p>	Cualitativa, nominal	Directa

Sobrecarga del cuidador	El malestar experimentado en múltiples ámbitos de la vida del cuidador, a causa de cuidar del enfermo.	La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit consta de 22 ítems tipo Likert, del 1 (nunca) al 5 (casi siempre)	No sobrecarga (<47 puntos) Sobrecarga leve (47-55 puntos) Sobrecarga intensa (>55 puntos)	Cualitativa, nominal	Directa
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha	Número de años cumplidos en cuidadores y pacientes con trastorno neurocognitivo mayor, obtenido por autorreporte	Grupos de edades: <40 años 40 – 60 años >60 años	Cuantitativa, continua	Directa
Sexo	Características biológicas que definen al ser como hombre o mujer	Características físicas de nacimiento en pacientes con trastorno neurocognitivo mayor y sus cuidadores, especificada	Hombre Mujer	Cualitativa, nominal, dicotómica	Directa

		s en la ficha de identificación			
Escolaridad	Periodo de tiempo invertido en una escuela, academia, o facultad para recibir enseñanza adecuada	Grado escolar concluido de cuidadores y pacientes con trastorno neurocognitivo mayor, proporcionado en la ficha de identificación	Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura Posgrado	Cualitativa, nominal	Directa
Ocupación	Actividad a la cual se dedica la mayor parte del tiempo una persona: oficio, profesión, empleo, que puede o no ser remunerado	Actividad cotidiana realizada por parte del paciente con trastorno neurocognitivo mayor y su cuidador, obtenida de la ficha de identificación	Ama de casa Empleado Subempleo independiente Desempleado Profesionista	Cualitativa, nominal	Directa

Estado civil	Situación personal de lazos jurídicamente reconocidos	Situación personal de lazos jurídicamente reconocidos en la cual se encuentra el paciente con trastorno neurocognitivo mayor y su cuidador	Soltero Casado Viudo Divorciado Cónyuge	Cualitativa, nominal	Directa
Parentesco con el paciente	Vínculo consanguíneo o de afinidad que une a las personas	Vínculo del cuidador con el paciente que padece trastorno neurocognitivo mayor	Esposo/a Hijo/a Nieto/a Amistad Otro	Cualitativa, nominal	Directa
Tiempo de cuidado	La duración de tiempo desde el inicio del cuidado del paciente hasta la actualidad	Número de meses o años cumplidos como cuidador	0 – 6 meses 6 – 12 meses 13 – 24 meses 24 o más meses	Cuantitativa, continua	Directa

Severidad de trastorno neurocognitivo mayor	Implicación clínica de la sintomatología sobre el bienestar del paciente	Clasificación acorde a la magnitud de los síntomas, según lo establecido en el expediente	Leve Moderado Severo	Cualitativa, nominal	Indirecta, expediente
--	---	--	-------------------------------------	-----------------------------	------------------------------

Material y métodos

Tipo de estudio

Observacional, transversal, analítico.

Población de estudio

Cuidadores primarios de pacientes derechohabientes del IMSS que presentan trastorno neurocognitivo mayor, atendidos en el Hospital de Psiquiatría “Morelos” de la Ciudad de México

Muestra

Cuidadores primarios de pacientes geriátricos con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor, atendidos de forma ambulatoria en el servicio de psicogeriatría del Hospital de Psiquiatría “Morelos: de la Ciudad de México, entre febrero y abril de 2022. Se incluyeron por muestreo no probabilístico hasta cumplir cuota con base en cálculo.

Tamaño de muestra

Con base en la fórmula de tamaño de muestra para un universo finito, considerando una población de 100 pacientes atendidos en la clínica de psicogeriatría, así como un nivel de confianza de 95% y precisión del 5% se calcula una muestra de 80 cuidadores.

$$n = (N * Z_{\alpha}^2 * p * q) / e^2 * (N - 1) + (Z_{\alpha}^2 * p * q)$$

n	Población que se desea conocer
N	Población total (100 pacientes)
Z _α	Nivel de confianza (95% = 1.96)
p	Probabilidad de que ocurra el evento (50%)
q	Probabilidad de que no ocurra el evento (50%)
e	Error estimado (precisión del 5%)

n = 79.5098; 80 pacientes

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios de 18 años en adelante, de pacientes de 60 años o más con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor, atendidos en el servicio de psicogeriatría del Hospital de Psiquiatría Morelos, que accedieron a firmar el consentimiento informado y son capaces de leer y escribir.

Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios que cuidaran de más de un paciente

Criterios de eliminación

- Cuidadores primarios que solicitaran revocar consentimiento informado durante la realización del estudio
- Cuidadores primarios que no contaran con los instrumentos de evaluación resueltos de forma completa al término del estudio

Instrumentos

- Cuestionario de información demográfica: construido con el fin de recolectar datos sociodemográficos relevantes de los cuidadores, como edad, sexo, ocupación, escolaridad, estado civil, y parentesco con el paciente.
- *Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar* (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale III; abreviada FACES III en este documento): fue diseñada por Olson en 1986 para evaluar la adaptabilidad y cohesión familiar, con una confiabilidad de $r = 0.77$ para cohesión y $r = 0.62$ para adaptabilidad. Ha sido validada en la población mexicana en el 2002 por Ponce Rosas y colaboradores con un alfa de Cronbach de 0.70. Funciona con 20 ítems graduados en una escala tipo Likert del 1 (nunca) al 5 (siempre), donde la suma de los ítems impares, que indagan sobre la aceptación de personas fuera del núcleo familiar, la estrechez en la convivencia entre sus

miembros, así como la importancia de la unión familiar, produce el puntaje de cohesión. La suma de los ítems pares, que cuestionan situaciones como la toma de autoridad, la valía de las sugerencias de los miembros de la familia, y la variabilidad de estas cuestiones, otorga el puntaje de adaptabilidad. Finalmente, se estratifica de forma nominal cada una de estas dimensiones con base en los umbrales ya descritos. (Olson, 1986; Ponce 2002)

- *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview Scale, ZBI en este documento):* Diseñada por Zarit y colaboradores en 1980, y revisada en 1985 para su adaptación a 22, en lugar de 29 ítems, tiene un alfa de Cronbach de 0.89 y confiabilidad de 0.71. La versión revisada de 22 ítems fue validada en población mexicana por Alpuche y colaboradores en 2008, con un alfa de Cronbach de 0.90. Consiste en preguntas graduadas por una escala tipo Likert del 1 (nunca) al 5 (casi siempre), incidiendo sobre la cantidad de ayuda que el cuidador percibe que su familiar necesita, las emociones que le producen (enfado, vergüenza), así como posibles repercusiones a su intimidad, vida social, salud física, además de perspectivas sobre ser la única persona disponible para el cuidado, no tener el dinero suficiente, tenerle miedo al futuro, y el deseo de dejar de cuidar de su familiar. Se cuantifica el puntaje de las respuestas y estratifica de forma nominal en no sobrecarga, sobrecarga leve, o intensa. (Zarit, 1980; Zarit 1985; Alpuche 2008)

Procedimiento

Con la aprobación de los comités de ética e investigación del Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional La Raza, el tesista captó a cuidadores de pacientes diagnosticados con trastorno neurocognitivo mayor en el servicio de psicogeriatría del Hospital de Psiquiatría Morelos entre febrero y abril 2022. Se solicitó su participación a través del consentimiento informado (Anexo 2) tras explicar el objetivo del estudio. Una vez obtenido el consentimiento, se aplicó el formato de información demográfica, y el cuidador se respondió la Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar y la Escala de Carga de Cuidador de Zarit. Los datos fueron organizados y analizados en SPSS v26.

Consideraciones éticas

Manteniendo la confidencialidad de los datos recabados, así como en concordancia con el marco jurídico del Título Quinto de la Ley General de Salud, y adhiriéndose a lo establecido en la Declaración de Helsinki y sus revisiones, se realizó un estudio de riesgo mínimo por su naturaleza observacional. Se sometió a revisión y consiguió aprobación por parte del Comité Local de Bioética e Investigación.

Análisis estadístico

Para el análisis de las características demográficas se realizaron cálculos de frecuencia y porcentaje para las variables cualitativas y para las variables cuantitativas se realizaron cálculos de medidas de tendencia central y de dispersión.

Se utilizó la prueba Chi cuadrada para probar estadísticamente la asociación entre las categorías de cohesión y adaptabilidad familiar y las categorías de sobrecarga del cuidador, así como regresión multinomial para incluir el tiempo de cuidado y la severidad del trastorno.

Recursos económicos y financiamiento

Recursos materiales: equipo de cómputo, paquetería office 365, SPSS v.26, impresora, hojas blancas, lápices, borradores, carpetas. Recursos humanos: tesista residente en la especialidad de psiquiatría. Recursos financieros: fueron provistos por el equipo de investigación, sin ameritar financiamiento por un tercero.

Cronograma de actividades

Cronograma de actividades													
	Marzo - Julio 2021				Agosto - Octubre 2021			Noviembre 2021- Diciembre 2021		Enero 2022 – Marzo 2022			Abril-Mayo 2022
1.- Búsqueda bibliográfica	R	R	R	R									
2.- Diseño del protocolo					R	R	R						
3.- Aprobación del protocolo								X	X				
4.- Ejecución del protocolo y recolección de datos										X	X	X	
5.- Análisis de datos y elaboración de tesis													X

Resultados

Características demográficas de los cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor

Se incluyeron 101 cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor. Se muestra las características demográficas en la tabla 1.

Tabla 1. Información sociodemográfica de los cuidadores

		Edad del cuidador	
N		101	
Media		54.67	
DE		12.210	
		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	62	61.4
	Hombre	39	38.6
		Frecuencia	Porcentaje
Ocupación	Ama de casa	25	24.8
	Empleado/a	33	32.7
	Subempleo	23	22.8
	Independiente	7	6.9
	Desempleado/a	3	3.0
	Profesionista	10	9.9
		Frecuencia	Porcentaje
Estado civil	Soltero/a	16	15.8
	Casado/a	70	69.3
	Viudo/a	2	2.0
	Divorciado/a	9	8.9
	Cónyuge	4	4.0
		Frecuencia	Porcentaje
Parentesco	Esposo/a	48	47.5
	Hijo/a	46	45.5
	Nieto/a	3	3.0
	Amistad	4	4.0

Relación entre la adaptabilidad y cohesión en la funcionalidad familiar, y la sobrecarga del cuidador

La cohesión se relaciona de manera estadísticamente significativa con la presencia de sobrecarga del cuidador ($X^2 = 14.028$, $p 0.02$), no así la adaptabilidad ($X^2 = 6.150$, $p 0.407$). De los dos factores confusores contemplados, la severidad del trastorno neurocognitivo mayor resultó significativa estadísticamente ($X^2 = 16.306$, $p < 0.001$).

Tabla 2. Distribución de frecuencia en funcionalidad familiar y sobrecarga

Frecuencia y porcentaje de sobrecarga, adaptabilidad, y cohesión

		N	Marginal Percentage
Sobrecarga del cuidador	No sobrecarga	33	32.7%
	Sobrecarga leve	35	34.7%
	Sobrecarga intensa	33	32.7%
Adaptabilidad en la funcionalidad familiar	Rígida	16	15.8%
	Estructurada	34	33.7%
	Flexible	35	34.7%
	Caótica	16	15.8%
Cohesión en la funcionalidad familiar	Desligada	15	14.9%
	Independiente	36	35.6%
	Unida	33	32.7%
	Aglutinada	17	16.8%

Regresión multinomial

	Chi-Square	p
Severidad del trastorno neurocognitivo mayor	16.306	<0.001

Discusión

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo conocer la relación que guardan la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador en pacientes con trastorno neurocognitivo mayor. En lo que concierne a la información sociodemográfica de los cuidadores, fueron predominantemente mujeres (61.4%), congruente con lo establecido por Prince (2004). Por contraste, sólo 47.5% de estos cuidadores eran la pareja del paciente, a diferencia de otros autores como Salazar, 2020 y Trapp, 2018, con 60% de parejas, y 56% de parejas respectivamente. El resto de la información demográfica es similar a la provista por la literatura.

El cumplimiento de los objetivos ha permitido aceptar la hipótesis alternativa, declarando que la sobrecarga del cuidador estará asociada a una cohesión familiar deficiente de manera estadísticamente significativa ($X^2 = 14.028$, $p 0.02$). Esto es consistente con lo establecido hasta ahora por la literatura en población con trastorno neurocognitivo mayor, con Heru (2004, 2006) encontrando en una muestra de familias con adecuado y pobre funcionamiento familiar, una relación significativa entre el funcionamiento familiar y la sobrecarga del cuidador ($X^2 = 6.33$, $t = -2.20$, $p 0.03$), así como otras poblaciones como pacientes con eventos cerebrovasculares y traumatismos craneoencefálicos con hallazgos de $R^2 = 0.275$, $p 0.003$ (Cinar, 2017).

En poblaciones con otros padecimientos neurológicos, Tramonti (2015) difiere en sus hallazgos, donde es la adaptabilidad la única que resulta estadísticamente significativa al relacionarse con la sobrecarga del cuidador ($r = -0.502$, $p < 0.01$). Este hallazgo puede deberse a la naturaleza abrupta del padecimiento (McKee, 2015), así como la demanda que este cobraría sobre la capacidad del sistema familiar para reajustar los roles de sus miembros (Yates 1999; Biddle 1986).

El hallazgo de una relación no significativa entre la adaptabilidad y sobrecarga del cuidador por su parte, es consistente con lo establecido por Trapp (2018) sobre una muestra de pacientes con enfermedad de Parkinson en México, donde sólo la cohesión familiar mostraba una asociación significativa con la sobrecarga ($r = -5.77$, $p < .001$).

Durante el análisis estadístico se encontró que de los dos factores confusores, la severidad del trastorno neurocognitivo mayor tuvo una relación estadísticamente significativa con la presencia de sobrecarga del cuidador ($X^2 = 16.306$, $p < 0.001$), lo cual es consistente con los hallazgos en población coreana, $R^2 = 0.225$, $R^2 = 0.265$, y $R^2 = 0.312$, $p < 0.05$ para los grados leve, moderado, y severo respectivamente, pudiéndose explicar por las implicaciones funcionales a las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria (Kim, 2021).

Conclusión

Se encontró una relación estadísticamente significativa entre la cohesión en la funcionalidad familiar, y la presencia de sobrecarga del cuidador en la población estudiada, así como ha logrado remarcar, en comparación con el estado del arte, similitudes en el impacto de la funcionalidad familiar sobre la presencia de sobrecarga en general. Ha hecho manifiestas, además, diferencias con otras poblaciones, en las cuales el impacto ha sido predominantemente por parte de la adaptabilidad en la función familiar, sugiriendo una posible relación entre el tiempo de inicio de discapacidad, y las propiedades de la funcionalidad familiar que consecuentemente impacten la presencia de sobrecarga del cuidador.

Entre las fortalezas del estudio destaca el reclutamiento por encima del muestreo requerido, así como el cumplimiento de los objetivos propuestos. Se deben contemplar las limitaciones en la metodología, por la naturaleza transversal y observacional del estudio, así como la inclusión del tiempo de cuidado y severidad de trastorno en la regresión multinomial, y no así en el diseño original de este trabajo, además de la no inclusión de la dependencia funcional de los pacientes, así como las diferencias metodológicas y poblacionales de los trabajos que preceden al presente. No obstante, se ha logrado manifestar una relación significativa entre la funcionalidad familiar y la presencia de sobrecarga del cuidador en el cuidado del paciente con trastorno neurocognitivo mayor, cimentando un precedente para el posterior estudio de este problema de salud pública.

Referencias

- Alpuche Ramírez, V. J., Ramos del Río, B., & Rojas Russell, M. E. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una Muestra de Cuidadores Informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237–245.
- Alvira-Balada MC, Kostov B, Miguel-González S, Farré-Almacellas M, Risco-Vilarasau E, Cabrera-Torres E, et al. Reacción del cuidador familiar de paciente con demencia en la atención domiciliaria frente a la institucionalizada. *Metas Enferm sep* 2019; 22(7):5-14
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- Andina, M. P., & Pohan, L. D. (2019). Correlation between family functioning and caregiver burden among family caregivers of patients with breast cancer. *Proceedings of the 2nd International Conference on Intervention and Applied Psychology (ICIAP 2018)*. doi:10.2991/iciap-18.2019.33
- Base de datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2021), *Banco de Indicadores de Población* [Base de datos]. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/app/indicadores/>
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
- Bekhet, A. K., & Avery, J. S. (2018). Resilience from the perspectives of caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(1), 19 doi:10.1016/j.apnu.2017.09.008
- Biddle, B.J., 1986. Recent development in role theory. *Annual Review of Sociology* 12, 67–92
- Bramley, D. (2020, September 20). Demencia. Revisión el 13 de abril, 2021, Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20demencia%20afecta%20a%20nivel,demencia%20en%20un%20determinado%20momento.>
- Capistrant, B. D., Moon, J. R., Berkman, L. F., & Glymour, M. M. (2011). Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(10), 951-956. doi:10.1136/jech-2011-200040
- Castro, D. M., Dillon, C., Machnicki, G., & Allegri, R. F. (2010). The economic cost of alzheimer's disease: Family or public-health burden? *Dementia & Neuropsychologia*, 4(4), 262-267. doi:10.1590/s1980-57642010dn40400003

Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. doi:10.1093/geront/42.6.772

Cheng, S. (2017). Dementia caregiver burden: A Research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9). doi:10.1007/s11920-017-0818-2

Cinar, M. A., Guzelkucuk, U., Demir, Y., & Dandinoglu, T. (2016). The impact of family functioning and expressed emotion on caregiver burden. *The European Research Journal*. <https://doi.org/10.18621/eurj.2017.5000190725>

Clair, J.M., Fitzpatrick, K.M., Gory, M.E.L., 1995. The impact of psychosocial resources on caregiver burden and depression: sociological variations on a gerontological theme. *Sociological Perspectives* 38, 195–215

Collins, R. N., & Kishita, N. (2019). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: A meta-analysis. *Ageing and Society*, 40(11), 2355-2392. doi:10.1017/s0144686x19000527

Dai, L.T. and Wang, L.N. (2015) Review of Family Functioning. *Open Journal of Social Sciences*, 3, 134-141. <http://dx.doi.org/10.4236/jss.2015.312014>

Donald Collins; Cathleen Jordan; Heather Coleman (2010). *An Introduction to Family Social Work*. Brooks/Cole, Cengage Learning. pp. 28–29. ISBN 978-0-495-80872-5.

Epstein, N.B., et al. (1983) The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171-180. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>

Gilbert, S. M., Nemeth, L., Amella, E., Edlund, B., & Burggraf, V. (2018). Adult children and the transition of aging parents. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(5), 374-381. doi:10.1080/01612840.2018.1434842

Gutiérrez Robledo LM, Arrieta Cruz I. Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México. Instituto Nacional de Geriátria/Secretaría de Salud.http://inger.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/plan_alzheimer_WEB.pdf México. 2014.

Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with Dementia: One-Year Follow—up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222-231. doi:10.1521/bumc.2006.70.3.222

Heru, A. M., Ryan, C. E., & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537. doi:10.1002/gps.1119

Hsiao, C., & Tsai, Y. (2014). Factors of Caregiver burden and family functioning among Taiwanese family CAREGIVERS living with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11-12), 1546-1556. doi:10.1111/jocn.12745

Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) “Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Síntesis Ejecutiva.” Revisión el 13 de abril, 2021, Recuperado de: https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2012/doctos/otros/ENSANUT2012_Sint_Ejec-24oct.pdf.

Keitner, G., Mansfield, A., & Archambault, R. (2019). McMaster family therapy. *Encyclopedia of Couple and Family Therapy*, 1827-1834. doi:10.1007/978-3-319-49425-8_579

Kim, B., Kim, J. I., Na, H. R., Lee, K. S., Chae, K. H., & Kim, S. (2021). Factors influencing caregiver burden by dementia severity based on an online database from Seoul dementia management project in Korea. *BMC geriatrics*, 21(1), 649. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02613-z>

Kimura, H., Nishio, M., Kukihara, H., Koga, K., & Inoue, Y. (2019). The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia. *Journal of Rural Medicine*, 14(2), 156-164. doi:10.2185/jrm.2999

Lai, S.-T., Tan, W.-Y., Wo, M. C.-M., Lim, K.-S., Ahmad, S. B., & Tan, C.-T. (2019). Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*, 71, 132–139. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.07.008>

Ley General de Salud (LGS). Ley 27 de 1984. 07 de febrero de 1984 (México).

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. doi:10.1016/j.ijnss.2020.07.012

Losada Baltar, A., Márquez González, M., Vara-García, C., Gallego Alberto, L., Romero Moreno, R., & Olazarán Rodríguez, J. (2017). Impacto psicológico de LAS DEMENCIAS en las FAMILIAS: Propuesta de un Modelo integrador. *Clínica Contemporánea*, 8(1). doi:10.5093/cc2017a4

Mausbach BT, Romero-Moreno R, Bos T, et al. Engagement in pleasant leisure activities and blood pressure: a 5-year longitudinal study in Alzheimer caregivers. *Psychosom Med* 2017; 79: 735–741. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000497.

Mckee, A. C., & Daneshvar, D. H. (2015). The neuropathology of Traumatic Brain Injury. *Handbook of Clinical Neurology*, 45–66. <https://doi.org/10.1016/b978-0-444-52892-6.00004-0>

Moore, C. D. (2010). The impact of family functioning on Caregiver burden Among caregivers of veterans with congestive heart failure. *Journal of Family Social Work*, 13(5), 451-462. doi:10.1080/10522158.2010.514681

Olson, D. (1986). Circumplex Model VII: Validation Studies and faces III. *Family Process*, 25(3), 337–351. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1986.00337.x>

Organización Mundial de la Salud (OMS). Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation; 2000. Recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/66542>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583

Ponce Rosas, E. R., Gómez Clavelina, F. J., Terán Trillo, M., Irigoyen Coria, A. E., & Landgrave Ibáñez, S. (2002). Validez de Constructo del Cuestionario Faces III en español (México). *Atención Primaria*, 30(10), 624–630. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(02\)79124-5](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(02)79124-5)

Prince, M., & The 10/66 Dementia Research Group. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), 170–177. <https://doi.org/10.1002/gps.1046>

Reyna, M., González, M., López, F., & González, G. (2014, September 6). Demencias, una visión panorámica. Revisión el 13 de abril, 2021, Recuperado de: <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Demencia.pdf>

Rivas, J.C., Ostiguín R.M. (Marzo 2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, Vol. 8 (1). Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

Roepke, S. K., Allison, M., Von Känel, R., Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., . . . Grant, I. (2011). Relationship between chronic stress And Carotid Intima-media Thickness (IMT) in ELDERLY Alzheimer's Disease caregivers. *Stress*, 15(2), 121-129. doi:10.3109/10253890.2011.596866

Sadock, B. J., Sadock, V. A., & Ruiz, P. (2015). Kaplan & Sadock's synopsis of psychiatry: Behavioral sciences/clinical psychiatry (Eleventh edition.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Salazar-Barajas, M., Garza-Sarmiento, E., García-Rodríguez, S., Juárez-Vázquez, P., Herrera-Herrera, J., & Duran-Badillo, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4). doi:10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615

Skinner, H. and Steinhauer, P. (2000) Family Assessment Measure and Process Model of Family Functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 190-210. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-6427.00146>

Stein, C., 2009. In: Shifren, K. (Ed.), "I owe it to them": Understanding Felt Obligation Toward Parents in Adulthood. American Psychological Association, Washington, DC, pp. 119–145.

Tramonti, F., Bonfiglio, L., Bongioanni, P., Belviso, C., Fanciullacci, C., Rossi, B., . . . Carboncini, M. C. (2018). Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. *Psychology, Health & Medicine*, 24(1), 27-34. doi:10.1080/13548506.2018.1510131

Tramonti, F., Bonfiglio, L., Di Bernardo, C., Ulivi, C., Virgillito, A., Rossi, B., & Carboncini, M. C. (2015). Family functioning in severe brain injuries: Correlations with caregivers' burden, perceived social support and quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 20(8), 933-939. doi:10.1080/13548506.2015.1009380

Trapp, S. K., Ertl, M. M., Gonzalez-Arredondo, S., Rodriguez-Agudelo, Y., & Arango-Lasprilla, J. C. (2018). Family cohesion, burden, and health-related quality of life Among Parkinson's Disease caregivers in Mexico. *International Psychogeriatrics*, 31(07), 1039-1045. doi:10.1017/s1041610218001515

World Medical Association Declaration of Helsinki. (2013). *JAMA*, 310(20), 2191–2195. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54B(1). doi:10.1093/geronb/54b.1.p12

Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

Anexos

Anexo. 1. Carta de confidencialidad de la información y de no conflicto de interés



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

Carta de confidencialidad de la información y de no conflicto de interés

Declaro bajo protesta de decir verdad que durante el tiempo que me encuentre desarrollando las funciones como integrante del Comité Nacional de Investigación en Salud (CNIC), cargo que se me confiere y acepto, por invitación de la Coordinación de Investigación en Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social, me comprometo en todo momento a actuar bajo los más estrictos principios de la ética profesional.

En el desarrollo de mis funciones tendré acceso (por medio electrónico) a información perteneciente a protocolos de investigación en seres humanos o animales de experimentación, dicha información es de carácter estrictamente confidencial y por tanto está protegida por los artículos 82 y 85 de la Ley de la Propiedad Industrial.

En este sentido estoy de acuerdo en:

- No usar la información para otras finalidades diferentes de aquellas solicitadas por el CNIC del Instituto Mexicano del Seguro Social, en mi carácter de integrante de dicho comité.
- No revelar o suministrar información a cualquier persona que no sea parte del CNIC del Instituto Mexicano del Seguro Social, y esté unido mediante las obligaciones similares de confidencialidad.
- Esta carta de confidencialidad de la información y de no conflicto de interés, fue conocida por mí al aceptar participar como integrante del CNIC.
- No comunicar mis resultados o aquellas opiniones emitidas por los miembros del CNIC, así como, recomendaciones sugeridas o decisiones a cualquier tercero, salvo si explícitamente son solicitadas por escrito.
- No aceptaré agradecimientos, comisiones o consideraciones especiales por parte de organizaciones o entidades interesadas en información confidencial.

Declaro bajo protesta de decir verdad que durante el tiempo que me encuentre desarrollando las funciones como integrante del CNIC, me comprometo en todo momento a actuar bajo los más estrictos principios de la ética profesional, para lo cual me apegaré a lo siguiente:

- Cumpliré mis funciones exclusivamente como integrante del CNIC.
- No tengo ninguna situación de conflicto de intereses real, potencial o evidente, incluyendo ningún interés financiero, personal, familiar o de otro tipo en relación con un tercero que:
 - a) Puede tener un interés comercial atribuido en obtener el acceso a cualquier información confidencial obtenida durante la reunión.

b) Puede tener un interés personal o familiar, en el resultado de la opinión técnica y ética, pero no limitado a terceros como los fabricantes de insumos para la salud.

- Hago constar que me conduciré por los principios generales de responsabilidad, legalidad, honradez, lealtad, eficiencia, imparcialidad, independencia, integridad, confidencialidad y profesionalismo. El cumplimiento de estos principios garantiza la adecuada emisión de mi opinión técnica y ética solicitada.
- Mantendré estricta confidencialidad de la información y datos resultantes del trabajo realizado, ya que tal información será considerada como confidencial y deberá manejarse como propiedad de las partes involucradas.
- Al advertir alguna situación de conflicto de interés real, potencial o evidente lo comunicaré a quien me consulta, a efecto de que éste me excuse de conocer u opinar de cualquier actividad que me enfrente a un conflicto de interés.
- Declaro que no estoy sujeto a ninguna influencia directa por algún fabricante, comerciante o persona moral mercantil de los procesos, productos, métodos, instalaciones, servicios y actividades a evaluar.

Por la presente, acepto y estoy de acuerdo con las condiciones y provisiones contenidas en este documento, a sabiendas de las responsabilidades legales en las que pudiera incurrir por un mal manejo y desempeño en la honestidad y profesionalismo en el desarrollo de esta consulta.

Atentamente,

Nombre del integrante: Luis Alfredo Pérez Nuño

Firma:

Adscripción: Hospital de Psiquiatría Morelos

Teléfono: 664 328 5356

Correo electrónico: c9.alfredo.perez@gmail.com

Anexo 2. Carta de consentimiento informado



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	"Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, en cuidadores de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor de un servicio de psicogeriatría del IMSS"
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México, noviembre 2021 a marzo 2022
Número de registro:	R-2022-3501-014
Justificación y objetivo del estudio:	Se busca comprobar si la situación familiar de un cuidador pudiera tener que ver con la intensidad de su carga al cuidar de su familiar.
Procedimientos:	Se le pedirá que resuelva un par de encuestas que le tomarán aprox. 15 minutos cada una, se le comentará sobre sus resultados y la posibilidad de recibir ayuda como cuidador.
Posibles riesgos y molestias:	Podría resultarle molesto el contestar preguntas sobre el impacto en su vida a partir de cuidar de su familiar.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Se le podrá brindar información sobre su situación familiar a partir del cuidador de su familiar, así como canalizarle para recibir ayuda en caso de ser necesario.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se le comentará con respecto a sus resultados de la encuesta, y en caso de señalar que se encuentra sobrecargado, se le ofrecerán opciones de seguimiento por parte del IMSS.
Participación o retiro:	Usted tiene derecho a participar, negarse a participar, o retirarse en cualquier momento, sin consecuencias sobre su atención o la de su familiar.
Privacidad y confidencialidad:	Su información sólo se utilizará para hacer este estudio, y no se comentará con personas fuera de él.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

Saber sobre su situación familiar y emocional con respecto a cuidar de su paciente, además de poder ser apoyado en caso de ser necesario.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable:

Dr. Miguel Palomar Baena Coordinador de educación e investigación en salud del Hospital de Psiquiatría "Morelos" de la Ciudad de México

Colaboradores:

Dr. Luis Alfredo Pérez Nuño, Residente del Tercer año de la especialidad de Psiquiatría. Teléfono: 664 328 5356. Correo electrónico: c9.alfredo.perez@gmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del Hospital de Especialidades "Dr. Antonio Fraga Mouret" del Centro Médico Nacional del IMSS ubicado en Seris y Zaachila s/n. Col. La Raza, Azcapotzalco, CP 02990, Ciudad de México.

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

Anexo 3. Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III)

Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar

Nombre completo:

Edad:

A continuación, leerá una serie de afirmaciones sobre como son las familias, ninguna de estas frases es falsa o verdadera, puesto que varía de familia a familia. Por eso usted encontrará cinco posibilidades de respuesta para cada pregunta.

Por favor lea con detenimiento cada una de las proposiciones y conteste de forma sincera, marcando con una X la alternativa que refleje como vive en su familia.

	Casi nunca (1)	Una que otra vez (2)	A veces (3)	Con frecuencia (4)	Casi siempre (5)
1. Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros.					
2. En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los hijos.					
3. Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene.					
4. Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina.					
5. Nos gusta hacer cosas sólo con nuestra familia inmediata.					
6. Diferentes personas de la familia actúan en ella como líderes.					
7. Los miembros de la familia se sienten más cerca entre sí que a personas externas de la familia.					
8. En nuestra familia hacemos cambios en la forma de realizar los quehaceres.					
9. A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre.					

10. Padre(s) e hijo(s) discuten juntos las sanciones.					
11. Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de otros.					
12. Los hijos toman las decisiones en la familia.					
13. Cuando en nuestra familia compartimos actividades, todos estamos presentes.					
14. Las reglas cambian en nuestra familia.					
15. Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia.					
16. Nos turnamos las responsabilidades de la casa.					
17. Los miembros de la familia se consultan entre sí sus decisiones.					
18. Es difícil identificar quien es o quiénes son los líderes en nuestra familia.					
19. La unión familiar es muy importante.					
20. Es difícil decir quien se encarga de cuales labores del hogar.					

Anexo 4. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Nombre completo:

Edad:

A continuación, se presenta una lista de preguntas, en las cuales se refleja como se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada una debe indicar con que frecuencia se siente usted así. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	Nunca (0)	Rara vez (1)	Algunas veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente enfadado cuando esta con su familiar?					
5. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					

10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					