



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

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y
NEUROCIRUGÍA
Manuel Velasco Suárez

**“Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los
pacientes con trastorno neurológico funcional tipo motor
y/o crisis no epilépticas”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL:
TÍTULO DE ESPECIALISTA

EN:
PSIQUIATRÍA

PRESENTA:
DRA. SARAH MADRAZO MALDONADO

TUTOR-DIRECTOR DE TESIS Y/O
ASESOR(ES) PRINCIPAL(ES)

MTRO. EDGAR DANIEL CRAIL MELÉNDEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX. 2023





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.



INSTITUTO NACIONAL
DE NEUROLOGIA Y
NEUROCIRUGIA
DIRECCION DE ENSEÑANZA

DRA. FABIOLA EUNICE SERRANO ARIAS
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DR. EDGAR DANIEL CRAIL MELÉNDEZ
TUTOR DE TESIS O TRABAJO

DR. EDGAR DANIEL CRAIL MELÉNDEZ
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE PSIQUIATRÍA

Dedicatoria:

Dedico este trabajo con gran amor a mi familia; por el apoyo incondicional, y por siempre impulsarme a ser mejor para poder lograr con éxito mis propósitos.

A mis padres por ser un ejemplo de perseverancia y humildad.

A mi madre, que me ha brindado su bendición a lo largo de la vida.

A mi padre, que siempre me ha brindado sus consejos y soporte.

A mi amada y compañera de vida, Frida, gracias por tu apoyo y amor incondicional; eres mi mayor motivación, te amo.

A mi hermana, quien me inspiró en esta profesión.

A mi sobrina Juliette, por ser mi inspiración en el futuro.

A mis abuelos, tíos y demás familiares que creyeron en mí. Como gran familia siempre me apoyaron y contribuyeron en mi profesión.

A mis profesores; Dr. Ricardo Colín, Dr. Daniel Crail, Dra. Benilde Orozco, Dr. Carlos Aviña, Dra. Mariana Longoria, Dr. Ruiz Chow, Dra. Mariana Espínola y el Dr. Jesús Ramírez, quienes me guiaron en esta etapa tan importante; recordaré con cariño sus anécdotas y sus enseñanzas.

A mis colegas y amigos; que me acompañaron en las guardias, en las entregas eternas de piso, que me compartieron su hombro en momentos difíciles, que me aconsejaban y aminoraban la carga de trabajo; fueron una gran motivación, extrañaré su compañía.

Por último, nunca imaginé que ser psiquiatra cambiaría la forma en la que percibo y veo la medicina; agradezco a todos los pacientes que me permitieron comprenderlos en sus procesos de sanación; soy más sensible, humilde y profesional.

Agradezco su confianza.

| | |
|---|----|
| ÍNDICE | |
| MARCO TEÓRICO | 7 |
| JUSTIFICACIÓN | 11 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 13 |
| PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN E HIPÓTESIS | 13 |
| Pregunta de investigación | 13 |
| Hipótesis | 13 |
| OBJETIVOS | 14 |
| Objetivo principal | 14 |
| Objetivos secundarios/específicos (opcionales) | 14 |
| DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO | 15 |
| METODOLOGÍA | 18 |
| Diseño del estudio | 18 |
| Población de estudio | 18 |
| Criterios de Selección | 19 |
| Criterios de Inclusión: | 19 |
| Criterios de Exclusión | 19 |
| Criterios de Eliminación | 19 |
| Instrumentos y procedimientos para la recolección de información | 20 |
| Análisis estadístico | 22 |
| Consideraciones éticas | 23 |
| RESULTADOS | 24 |
| DISCUSIÓN | 37 |
| CONCLUSIONES | 47 |

| | |
|--|----|
| REFERENCIAS | 48 |
| ANEXOS | 52 |
| ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO | 52 |
| ANEXO 2. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS | 58 |
| ANEXO 3. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT | 60 |
| ANEXO 4. CUESTIONARIO BREVE DE CALIDAD DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD | 62 |
| ANEXO 5. CARTA DE APROBACIÓN DE PROTOCOLO, COMITÉ DE INVESTIGACIÓN | 64 |
| ANEXO 6. CARTA DE APROBACIÓN DE PROTOCOLO, COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN | 65 |

RESUMEN

Introducción: El trastorno neurológico funcional se ha considerado de las causas más comunes de discapacidad neurológica. La calidad de vida de estos pacientes es peor y esto se refleja en la sobrecarga que sufre el cuidador primario. Por este motivo se decidió realizar este estudio para obtener mayor evidencia y cuantificar la asociación entre la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con trastorno neurológico funcional del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Objetivo: Determinar cuál es la calidad de vida y sobrecarga de cuidador primario de los pacientes con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas por medio de la escala de sobrecarga de Zarit y cuestionario de calidad de vida de WHOQOLBREF

Material y métodos: Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal para investigar la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes que se encuentran en seguimiento con diagnóstico de Trastorno Neurológico Funcional (TNF) tipo motor y/o crisis no epilépticas, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Los participantes contestaron dos cuestionarios para evaluar la sobrecarga del cuidador y calidad de vida por medio de la escala de carga cuidador de Zarit y de calidad de vida de WHOQOL- BREF, respectivamente, llevado a cabo del 01 de marzo al 15 de junio del 2023. Se realizó un análisis estadístico descriptivo a través de medias y porcentajes. Además, se realizó un análisis de correlación de Pearson para determinar la relación entre las puntuaciones de las escalas de calidad de vida, de sobrecarga del cuidador y algunas variables clínicas y sociodemográficas. En un análisis secundario con ANOVA se buscó conocer si los cuidadores de familiares con TNF y otras comorbilidades tenían calificaciones más altas de sobrecarga y menor calidad de vida.

Resultados: Se encuestó un total de 21 participantes; 76.2% eran mujeres con una edad media de 50.3 años, el 80.9% tenían parentesco con el paciente a su cargo, 57.1% se encontraban casados y se dedicaban al hogar el 52.4%. El 61.9% tenían educación media-superior y pertenecían a un nivel socioeconómico medio. El 76.2% padecían alguna enfermedad crónica y el 23.8% padecían algún trastorno psiquiátrico. El tiempo de evolución del trastorno neurológico funcional fue en promedio de 44.7 meses, con 88.14 horas invertidas a la semana en promedio. Las puntuaciones obtenidas en la escala de calidad de vida de WHOQOL-BREF fue de 55 a 106 (media 83.23, DE= 14.44). Las puntuaciones totales obtenidas en la escala de carga de cuidador de Zarit fue de 14 a 52 (media 30.14, DE=10.33). Este estudio arrojó una correlación negativa significativa entre la puntuación total en la escala carga del cuidador de Zarit y la escala de Calidad de Vida (CV) de WHOQOL-BREF ($r: -0.604, P < 0.05$), que se reflejó en cada uno de los dominios de CV; dominio físico ($r: -0.767, P < 0.05$), dominio psicológico ($r: -0.646, P < 0.05$), dominio social ($r: -0.513, P < 0.05$) y dominio ambiental ($r: -0.562, P < 0.05$). Así mismo en el análisis de ANOVA, se encontró que los cuidadores de personas con TNF y enfermedad neurológica tienen menor calidad de vida y mayor sobrecarga

Conclusiones: El 10% de los cuidadores primarios reportaron un nivel de sobrecarga significativo. El nivel de sobrecarga está inversamente relacionado con la calidad de vida, a mayor sobrecarga menor calidad de vida. El área donde se percibe una menor calidad de vida por los cuidadores de pacientes con TNF fue el dominio ambiental. Los cuidadores de personas con TNF que además padecen una enfermedad neurológica tienen menor calidad de vida y mayor sobrecarga

Palabras clave: Trastorno Neurológico Funcional, Cuidador primario, Desgaste del cuidador, Calidad de vida.

MARCO TEÓRICO

El Trastorno Neurológico Funcional (TNF) o trastorno de conversión, descrito en la quinta edición corregida del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-5-TR),¹ se conforma de signos y síntomas que se manifiestan como alteraciones motoras, sensoriales y/o cognitivas incompatibles con afecciones neurológicas o médicas reconocidas.^{1,2} La edad de presentación es de los 4 a 94 años, con predominio de presentación en mujeres, siendo una de las causas más comunes de discapacidad neurológica y la segunda causa de consulta ambulatoria neurológica, con una prevalencia de 50-100 casos por 100,000 y una incidencia de 4 a 12 por 100.000 habitantes por año.^{1,2,3} Los subtipos de TNF, motor y crisis no epilépticas, tienen una incidencia de 4 a 5 por 100.000 y 1.5 a 4.9 por 100.000 habitantes por año, respectivamente.³

Las comorbilidades son frecuentes en este tipo de trastornos, descritos en la literatura como síndrome de colon irritable, dolor crónico, fatiga crónica, inestabilidad emocional, depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático, trastornos de la personalidad, entre otros.^{1,2}

El diagnóstico se basa en elementos específicos del examen neurológico que demuestran una inconsistencia (patrones cambiantes con el tiempo con susceptibilidad a distracción) y/o incongruencia (cuadro clínico incompatible con causas neurológicas conocidas).^{1,3,4}

El tipo motor representa el 61% de los TNF con una edad media de presentación de los 30 a 39 años. Se presenta en el 2-20% en las clínicas de movimiento.^{1,2,5} El temblor y la distonía funcional son los subtipos más frecuentes, sin embargo, también se reportan espasmos, mioclonías, tics, parkinsonismo y marcha funcional. Las características clínicas sugestivas

incluyen aparición repentina, desaparición con distracción, aumento con la atención y fatiga excesiva. De estos pacientes 35% se encuentran sin trabajo y el 26% reciben beneficios por discapacidad.^{2,5}

Por otro lado, las crisis no epilépticas (CNE) también conocidas como “Crisis psicógenas” o “crisis disociativas” son con frecuencia erróneamente diagnosticadas, representando el 10-30% de las derivaciones a las clínicas de epilepsia. La edad de presentación es en la tercera década de la vida.^{2,4,7} El 10% de los pacientes tiene el diagnóstico de epilepsia y el 30% cuenta con algún grado de discapacidad intelectual.⁴ El estándar de oro para su diagnóstico es mediante un video-electroencefalograma, con la presentación de eventos paroxísticos sin correlación en el trazo electroencefalográfico y no responden a tratamiento con medicamentos anti- crisis.⁶

LaFrance Jr.et al (2012), define las CNE clínicamente establecidas de acuerdo a las características clínicas por historia consistentes en un evento presenciado por un médico con experiencia en el diagnóstico de trastornos convulsivos (en video o en persona), que muestra la semiología típica aunque no en el electroencefalograma (EEG) y/o sin actividad epileptiforme en el EEG ictal ambulatorio o de rutina durante un ictus/evento típico en el que la semiología haría que la actividad del EEG epileptiforme ictal fuera esperable durante ataques epilépticos equivalentes. ⁴

Dentro de la semiología de la CNE se han descrito como episodios de larga duración (más de 2 minutos), acompañados de movimientos asincrónicos y fluctuantes, movimientos de cabeza de lado a lado, empuje pélvico, cierre palpebral forzado, recuerdo del evento ictal con respuesta pericial. ^{2,4,6}

La calidad de vida de estos pacientes es peor que los que padecen epilepsia y esto se

refleja en la sobrecarga que sufre el cuidador.^{2, 5,7,14}

Se considera que en el TNF es potencialmente reversible sin embargo el pronóstico se asocia al grado de discapacidad, el colapso del cuidador y los efectos adversos a lo largo de la vida que son comparables con las condiciones neurológicas. Asimismo, la atención médica es complicada por los pocos profesionales capacitados para reconocer dicho padecimiento y por el estigma que esto condiciona.^{2,3,7} Pacientes con buena comprensión y aceptación del diagnóstico siguen teniendo síntomas severos a pesar del tratamiento. Predicción negativa incluyen una larga duración de los síntomas (con acumulación de trastornos graves), ganancia secundaria antes del diagnóstico y trastorno de la personalidad.^{2,3,4,5}

Grad y Sainsbury et. al (1963) describieron en los años sesentas los efectos en la vida de los familiares que conviven con un enfermo psiquiátrico, pronunciando por primera vez el término de “carga”.⁸ La Organización Mundial de la Salud (OMS), define como cuidador primario a toda persona del entorno del paciente que voluntariamente asume el rol de cuidador dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir directamente sus necesidades básicas.⁹

Caregiving in the U.S 2020, se encargó de estudiar las características de una representación cuantitativa de 1,392 cuidadores mayores de 18 años, reportando que 1 de cada 5 americanos han sido cuidadores en los últimos 12 meses (21.3% vs 18.2% en el 2015). Asimismo, se describen las principales razones por las que se brinda el cuidado (condición física prolongada (63%), problemas de memoria (32%) y condición mental (27%)).¹⁰ El 90% de los cuidadores suelen ser familiares e informales sin remuneración.^{8,9,10,11}

La sobrecarga del cuidador es secundaria al esfuerzo o la carga soportada por el cuidador primario, desencadenando problemas emocionales, físicos, económicos y sociales.¹⁰ Se ha reportado que el 32% de los cuidadores tiene una carga del cuidador alta y el 19 % tiene una carga del cuidador media. La mayoría de los cuidadores son mujeres (86%), dedicando un promedio de 20.5 horas a la semana y 20% dedica más de 40 horas a la semana.^{10,11,12} Entre los factores de riesgos asociados a un mayor nivel de carga del cuidador se encuentran: ser del sexo femenino, tener un bajo nivel educativo, cohabitar con el paciente, aislamiento social, estrés financiero, falta de elección, falta de ayuda, mayor tiempo y horas dedicadas al cuidado. ^{10,11}

La función de estos cuidadores incluye la asistencia con las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, apoyo médico y emocional.¹⁰ La mayoría de los cuidadores no están capacitados, se sienten mal preparados para asumir tareas de cuidado; reciben un apoyo inadecuado de los profesionales de la salud y con frecuencia se sienten abandonados y no reconocidos por el sistema de atención de la salud. Por todo lo anterior, los cuidadores tienen mayor riesgo de depresión, menor calidad de vida y falta de autocuidado. ^{8,9,10, 11,13}

JUSTIFICACIÓN

Los trastornos neurológicos funcionales son comunes y discapacitantes, con una incidencia de 4 a 12 por 100.000 habitantes por año (4 a 5 por 100.000 habitantes por año para TNF tipo motora; 1,5 a 4,9 por 100.000 por año para casos de Crisis no Epilépticas confirmados por video electroencefalografía), y una prevalencia de 50 por 100 000 habitantes.^{1,2,3,}

Son potencialmente reversibles pero la falta de diagnóstico oportuno y de especialistas capacitados para reconocer el trastorno hace que el pronóstico sea malo, con discapacidad crónica.^{2,3,7}

La International League Against Epilepsy (ILAE), clasificó a las Crisis No Epilépticas Psicógenas (PNES) entre los tres primeros problemas neuropsiquiátricos junto a la ansiedad/depresión y trastorno psicótico. Se estima que entre el 20% y el 30% de los pacientes remitidos a centros de epilepsia con crisis intratables han sido mal diagnosticados con epilepsia, generando costos directos e indirectos en la atención médica para pacientes y cuidadores causados por la pérdida de empleo.⁷ Aunque algunos pacientes remiten simplemente después de una explicación del diagnóstico, un número considerable de pacientes necesita intervenciones psicoterapéuticas o de salud mental a largo plazo.^{2,7}

El Trastorno Neurológico Funcional tipo motor representa el 61%. Se presenta en el 2-20% en las clínicas de movimiento. De estos pacientes, 35% se encuentran sin trabajo y el 26% reciben beneficios por discapacidad, presentan altas tasas de comorbilidad con ansiedad (52 %), fatiga (45%) y dolor (42 %).^{2,5}

Las comorbilidades están descritas en los TNF e interfieren en la evolución de la enfermedad, empeorando la calidad de vida y la discapacidad funcional. En el caso de las crisis no epilépticas, aproximadamente el 10 % de los pacientes tienen epilepsia y hasta el 30 %, tienen discapacidad intelectual. Aproximadamente el 70% de los pacientes tienen otros trastornos psicógenos.⁴

Las investigaciones se enfocan principalmente en el paciente con trastorno neurológico funcional, dejando a lado las características y las consecuencias físicas, sociales, emocionales, y económicas que se generan en el cuidador primario en esta población.⁶ Existen estudios sobre la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con otras enfermedades neurológicas y psiquiátricas (Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Parkinson, Evento vascular cerebral, esquizofrenia etc...).^{12,13}

Se han estudiado los efectos neuropsiquiátricos de los pacientes con epilepsia en la calidad de vida y sobrecarga del cuidador, donde se menciona que, a mayores comorbilidades psiquiátricas en el paciente, mayor impacto existe en estos dominios.¹³ También se han descrito niveles de sobrecarga moderado en pacientes con crisis no epilépticas; correlacionando los niveles de ansiedad y depresión con mayor impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores.¹⁴

Cabe señalar, que este es el primer estudio observacional que investiga las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas, así como su calidad de vida y nivel de carga de cuidador.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se ha descrito en la literatura que el trastorno neurológico funcional genera disfunción comparable con otras enfermedades neurológicas; impactando en la calidad de vida de los pacientes.^{2,3,8,10,11}

Respecto al cuidador primario de los pacientes que padecen TNF, se desconoce el impacto emocional, físico y económico; que se puede deber a la falta de personal capacitado para su atención oportuna, diagnóstico y tratamiento; condicionando un mal pronóstico funcional a largo plazo en estos trastornos.^{10,11}

En general los cuidadores primarios son no remunerados; no se encuentran capacitados para el cuidado de su enfermo; se sienten abandonados por el sistema salud; aumentando el riesgo de que sufran trastornos afectivos, sobrecarga del cuidador, falta de autocuidado; impactando en su calidad de vida que es un concepto multidimensional que involucra la salud física y mental percibida por el individuo.^{10,11}

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN E HIPÓTESIS

Pregunta de investigación

¿Cuál es la calidad de vida y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diagnóstico establecido de Trastorno Neurológico Funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas?

Hipótesis

Los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas, tendrán niveles de sobrecarga moderados a severos, medidos a través de la escala de Zarit, y una calidad de vida similar a la reportada en otros padecimientos neurológicos crónicos, medido a través de la WHOQOL-BREF.

OBJETIVOS

Objetivo principal

Determinar cuál es la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con diagnóstico establecido de Trastorno Neurológico Funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas por medio de la escala de sobrecarga de Zarit y cuestionario de calidad de vida de WHOQOL- BREF.

Objetivos secundarios/específicos (opcionales)

Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios

Describir los antecedentes personales patológicos y no patológicos de los cuidadores primarios

Describir las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas, atendidos por los cuidadores primarios.

DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO

| Variable de desenlace (dependiente) | | | | |
|--|---|---|------------------|--|
| Nombre | Definición conceptual | Definición operacional | Tipo de variable | Instrumento y unidad de medición |
| | | | | |
| Sobrecarga del cuidador | Esfuerzo o carga soportada por el cuidador primario, desencadenando problemas físicos, emocionales, económicos y sociales. | Nivel de sobrecarga del cuidador: 1. Sobrecarga intensa: puntuación mayor a 55 puntos 2. Sobrecarga Leve: puntuación de 47 a 55 puntos 3. Sin sobrecarga: puntuación menor a 47 puntos | Ordinal | Escala de carga del cuidador de Zarit |
| Calidad de vida del cuidador | La OMS lo define como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares, y preocupaciones . | 0-100 puntos A mayor puntaje, mejor calidad de vida | Dimensional | Escala de calidad de vida de WHOQOL-BREF |
| Principales variables independientes, covariables y confusoras | | | | |
| Nombre | Definición conceptual | Definición operacional | Tipo de variable | Instrumento y unidad de medición |
| Cuidador primario informal | Toda persona del entorno del paciente que voluntariamente asume el rol de cuidador, dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir directa e indirectamente las necesidades básicas del paciente, no remunerado, en los últimos 12 meses | ¿Usted pertenece a la definición conceptual de cuidador primario informal? 1. Si 2. No | Nominal | Encuesta de datos |
| Sexo del cuidador | Conjunto de características biológicas que definen el aspecto de humanos como mujer u hombre. | 1. Mujer 2. Hombre | Nominal | Encuesta de datos sociodemográficos |
| Edad del cuidador | Edad cronológica | Años cumplidos | Continua | Encuesta de datos sociodemográficos |
| Parentesco con el paciente | Es la relación jurídica que nace entre personas que descienden de un progenitor común. Las fuentes de este parentesco son el matrimonio, la filiación y la adopción. | ¿Cuál es su relación con el paciente? 1. Madre 2. Padre 3. Pareja 4. Otros 5. Ningún parentesco | Nominal | Encuesta de datos sociodemográficos |
| Nivel educativo del cuidador | Es el nivel de educación más alto que una persona ha terminado: Básico (preescolar, primaria secundaria), Media superior (preparatoria), Superior (Universidad) | ¿Cuál es su nivel educativo? 1. Básico 2. medio-superior 3. Superior | Ordinal | Encuesta de datos sociodemográficos |

| | | | | |
|---------------------------------|--|--|-----------|-------------------------------------|
| Ingresos mensuales del cuidador | Conjunto de los ingresos monetarios percibidos regularmente por el hogar y sus miembros perceptores de ingresos individuales | ¿Cuáles son sus ingresos mensuales? 1. Media- Alta : >30,000/mensuales 2. Baja- Media (4,000-18,000/mensuales 3. Muy Baja(<4,000/mensuales) | Categoría | Encuesta de datos sociodemográficos |
| Situación laboral del cuidador | Estado de una persona en relación con su trabajo, es decir, si se encuentra laborando o no, y cuál es el tipo de trabajo en el que se encuentra. | ¿Cuál es su situación laboral actual? 1. Desempleado 2. Hogar | Nominal | Encuesta de datos sociodemográficos |

| | | | | |
|---|---|---|----------|---|
| | | 3. Empleado 4. Autoempleo | | |
| Estado civil del cuidador | Estado civil del cuidador | ¿Cuál es su estado civil actual? 1. Soltero 2. Casado 3. Unión libre 4. Viudo | Nominal | Encuesta de datos sociodemográficos |
| Enfermedad médica del cuidador | Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible | ¿Padece alguna enfermedad? 1. Metabólica 2. Infecciosa 3. Oncológica 4. Neurológica 5. Inmunológica 6. Psiquiátrica | Nominal | Formato de recolección de antecedentes del cuidador tipo encuesta |
| Comorbilidades médicas en el cuidador | La presencia de uno o más trastornos además de la enfermedad o trastorno primario. | 1. Si 2. No | Nominal | Formato de recolección de antecedentes del cuidador tipo encuesta |
| Antecedentes de eventos adversos o traumáticos del cuidador | -Exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza, en una (o más) de las formas siguientes: - Experiencia directa del suceso(s) traumático(s). -Presencia directa de sucesos ocurridos a otros. -Conocimiento de que el suceso(s) traumático(s) ha ocurrido a un familiar próximo o a un amigo íntimo. En los casos de amenaza o realidad de muerte de un familiar o amigo, el suceso(s) ha de haber sido violento o accidental. -Exposición repetida o extrema a detalles repulsivos del suceso(s) traumático(s) (p. ej., socorristas que recogen restos humanos; policías repetidamente expuestos a detalles del maltrato infantil). | ¿Ha tenido alguna experiencia traumática en su vida? 1.Si 2.No | Nominal | Formato de recolección de antecedentes del cuidador tipo encuesta |
| Edad del paciente | Edad cronológica del paciente a cargo del cuidador | Años | Continua | Formato de recolección de datos del paciente |

| | | | | |
|---|---|--|----------|--|
| Sexo del paciente | Conjunto de características biológicas que definen el aspecto de humanos como mujer u hombre. | 1. Mujer 2. Hombre | Nominal | Formato de recolección de datos del paciente |
| Tipo de Trastorno neurológico funcional (TNF) | Tipo de trastorno neurológico funcional: - Crisis no epilépticas: Definido por características clínicas por historia consistentes en un evento presenciado por un médico con experiencia en el diagnóstico de trastornos convulsivos (en video o en persona), que muestra la semiología típica de aunque no en el EEG y/o sin actividad epileptiforme en el EEG ictal ambulatorio o de rutina durante un ictus/evento típico en el que la semiología haría que la actividad del EEG epileptiforme ictal fuera esperable durante ataques epilépticos equivalentes (11) -Motor: Diagnóstico basado en la anamnesis y examen neurológico en busca de signos positivos | 1. Motor no 2. Crisis Epilépticas 3. Ambas 4. Otros | Nominal | Formato de recolección de datos del paciente |
| Tiempo de evolución del TNF | Años de enfermedad del Trastorno neurológico funcional del paciente a su cargo | Años | Continua | Formato de recolección de datos del paciente |

| | | | | |
|---|--|--|------------|--|
| Tiempo dedicado al cuidado | Cuánto tiempo ha estado brindando cuidado a su paciente a cargo | 1. Menos 6 meses 2. 6 meses a 1 años 3. 1 año a 2 años 4. 3 años a 4 años más de 5. 5 años | Nominal | Formato tipo encuesta de recolección de datos sobre la relación del cuidador y el paciente |
| Horas invertidas del cuidador | Horas invertidas a la semana al cuidado de su paciente | Horas a la semana | Continua | Formato tipo encuesta de recolección de datos sobre la relación del cuidador y el paciente |
| Comorbilidades psiquiátricas del paciente | La presencia de uno o más trastornos psiquiátricos además de la enfermedad o trastorno primario. | 1.Depresión 2.Ansiedad 3.Trastorno psicótico 4.Trastorno de la personalidad 5.Trastorno del sueño 6.Trastorno por consumo de sustancias 7. Otras | Categórica | Formato de recolección de datos del paciente |
| Comorbilidades médicas del paciente | Enfermedades que sufre el paciente y antecedentes patológicos | Información de la historia clínica sobre otras comorbilidades médicas y neurológicas | categórica | Formato de recolección de datos del paciente |

METODOLOGÍA

Diseño del estudio.

Observacional, descriptivo, transversal

Población de estudio.

- I. Población blanco: Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas
- II. Población elegible: Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico establecido de Trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas que acuden a atención en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.
- III. Población de estudio: Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas en seguimiento por el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, que acepten voluntariamente a participar en el estudio y acudir a consulta externa o área de hospitalización.
- IV. Método de muestreo: No probabilístico de casos consecutivos
- V. Tamaño de muestra: Siendo un estudio descriptivo no requiere tamaño de muestra, sin embargo, calculamos por la base de datos un tamaño de muestra de 50 personas
- VI. Número total de sujetos (por grupo o brazo): No aplica
- VII. Tamaño de efecto: No aplica
- VIII. Nivel de confianza: No aplica
- IX. Poder estadístico: No aplica

Criterios de Selección.

Criterios de Inclusión:

- Ser cuidador primario de un paciente con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas
- Que el participante cumpla con la definición operacional de cuidador primario
- Que el participante tenga edad mayor o igual de 18 años
- Aceptar voluntariamente participar en el estudio
- Firmar consentimiento informado

Criterios de Exclusión

- Que el participante sea analfabeta
- Que el participante cuente con alguna discapacidad visual que le impida contestar los cuestionarios
- Cuando el cuidador reciba una remuneración económica por cuidar del paciente
- Pacientes en remisión de los síntomas del trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas en los últimos 2 meses

Criterios de Eliminación

- Participantes que llenen de forma inadecuada los formatos
- Participantes que no deseen continuar en la investigación y retiren su consentimiento informado

Instrumentos y procedimientos para la recolección de información.

Se trató de un estudio observacional, descriptivo y transversal que investigó la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario informal de los pacientes que se encuentran en seguimiento por trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) Manuel Velasco Suárez. El reclutamiento de los encuestados se hizo por medio de la base de datos del INNN. Los participantes firmaron su consentimiento informado, previa aprobación por el comité de ética institucional. El estudio se realizó entre el 01 de marzo al 15 de junio del 2023 en la institución.

Se utilizaron cuestionarios sociodemográficos para recoger las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales (definido como toda persona del entorno del paciente que voluntariamente asume el rol de cuidador dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir directa e indirectamente sus necesidades básicas, sin remuneración, en los últimos 12 meses), estos incluyen edad, sexo, relación con el paciente, estado civil, situación laboral, educación, ingresos mensuales.

Se recolectaron características sociodemográficas de los pacientes (edad, sexo nivel educativo) que cuenten con el diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional, según sea el subtipo, ya sea crisis no epilépticas (diagnóstico definido por características clínicas por historia consistente en un evento presenciado por un médico con experiencia en el diagnóstico de trastornos convulsivos (en video o en persona), que muestra la semiología típica, aunque no en el EEG y/o sin actividad epileptiforme en el EEG ictal ambulatorio o de rutina durante un ictus/evento típico en el que la semiología haría que la actividad del EEG epileptiforme ictal fuera esperable durante ataques epilépticos

equivalentes ⁴ o tipo motor (Diagnóstico basado en la anamnesis y examen neurológico en busca de signos positivos)⁵ así como tiempo de evolución. Se investigaron sobre antecedentes médicos y psiquiátricos como de los cuidadores y de los pacientes. La información se corroboró con en el expediente clínico electrónico y físico, así como la base de datos del paciente con dicho diagnóstico. Todos los pacientes se encontraban en evaluación periódica por el servicio de neuropsiquiatría, neurología y psiquiatría.

Después de la entrevista inicial se utilizaron dos escalas, la “Escala de carga cuidador de Zarit” y el “Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud breve” (WHOQOL- BREF).

La escala de Zarit Burden Interview validada en español, se utiliza para medir la carga de los cuidadores de pacientes crónicos. Esta escala consta de 22 preguntas que evalúan los efectos de la enfermedad en la Calidad de vida del cuidador, el sufrimiento psíquico, la dificultad económica, la vergüenza, la culpa y las dificultades en las relaciones sociales y familiares. Cada ítem se puntúa en una escala tipo Likert de 5 puntos (0=nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y 4=siempre). Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita modificar de forma urgente su manera de cuidar a la persona y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo de depresión y ansiedad. Una puntuación de menos de 20 se considera poca o ninguna carga; 21–40 es carga moderada; 41–60 es una carga de moderada a severa; y 61-88 es carga severa. La consistencia interna estimada por coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,84.^{14, 15, 16}

La versión corta del instrumento Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF) consta de 26 ítems que miden los siguientes dominios: salud física, salud

psicológica, relaciones sociales y medio ambiente, utilizando una escala de Likert que va del 1 al 5. Los puntajes posibles van de 0 a 100, y los puntajes más altos indican una calidad de vida más alta. El WHOQOL-BREF se ha utilizado para evaluar a los

cuidadores de pacientes con comorbilidades psiquiátricas o neurológicas.^{13,14,17} Los datos recolectados fueron procesados en una base de datos en SPSS versión 25, de carácter anónimo y para la identificación de los participantes junto con sus variables solamente se procederá a asignar un número relacionado a cada uno de los casos.

Se procuró recolectar toda la información necesaria del paciente para poder realizar todo el proceso estadístico y evitar errores por falta de información.

Análisis estadístico.

- a. **Descriptivo:** Estadística descriptiva mediante medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes. Gráficas de barras.

- b. **Analítico (inferencial):** Se realizó un análisis de correlación de Pearson entre las variables dimensionales de la escala de sobrecarga de Zarit, la escala de calidad de vida y algunas variables clínicas y sociodemográficas (edad, años de estudio, años con epilepsia). Como análisis secundario se realizó ANOVA para determinar si las comorbilidades en los pacientes inciden en la calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador.

- c. **Paquetería utilizada:** SPSS VERSIÓN 29

Consideraciones éticas.

Este es un estudio observacional. No se someterá a ningún paciente a nuevas intervenciones para fines de este estudio. Se hará especial énfasis en la confidencialidad y el anonimato de los participantes mediante el procedimiento de codificación de los instrumentos. No se utilizarán nombres de pacientes, iniciales o alguna otra forma de identificación. Tampoco se utilizarán números de documentos de identidad, número de historia clínica ni ningún otro similar que pueda identificar al paciente en estudio. Solo el investigador recolectará la información y manejará los instrumentos de recolección de datos de los pacientes.

Este estudio no representará ningún costo adicional para el paciente, no comprometerá su atención médica en el instituto.

El estudio se apega de manera estricta a los lineamientos de la Declaración Internacional de Helsinki, así como de la Ley General de Salud y las leyes de México y de manera específica, al Reglamento para la Investigación Clínica publicado por la Dirección de Investigación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

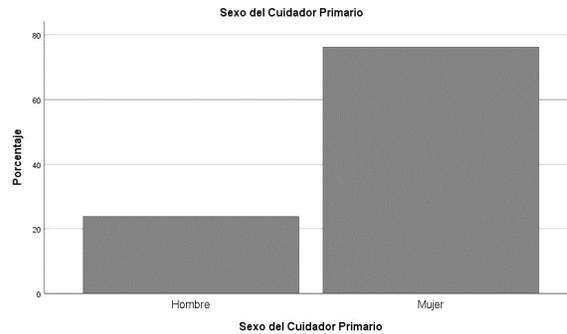
RESULTADOS

Datos sociodemográficos de los participantes

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Hombre | 5 | 23,8 | 23,8 | 23,8 |
| Mujer | 16 | 76,2 | 76,2 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 1. De los 21 participantes, el 76.2% pertenecen al sexo femenino.

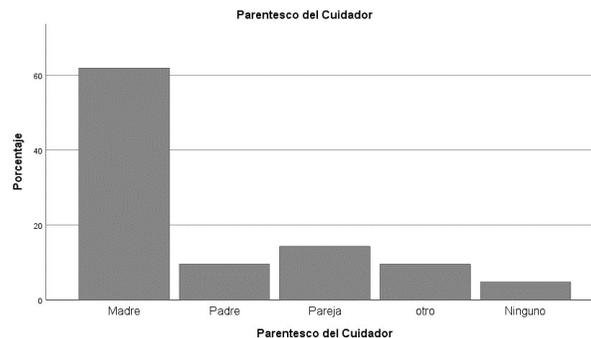
Gráfico 1. Sexo del cuidador primario



| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Madre | 13 | 61,9 | 61,9 | 61,9 |
| Padre | 2 | 9,5 | 9,5 | 71,4 |
| Pareja | 3 | 14,3 | 14,3 | 85,7 |
| Otro | 2 | 9,5 | 9,5 | 95,2 |
| Ninguno | 1 | 4,8 | 4,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 2. El 80.9% de los participantes tenían algún parentesco con el paciente, siendo el 61.9% la madre, 9.5% padre y 9.5% otro parentesco. El 14.3% era pareja del paciente a su cargo y solo 1 participante no tenía ningún parentesco con el paciente a su cargo.

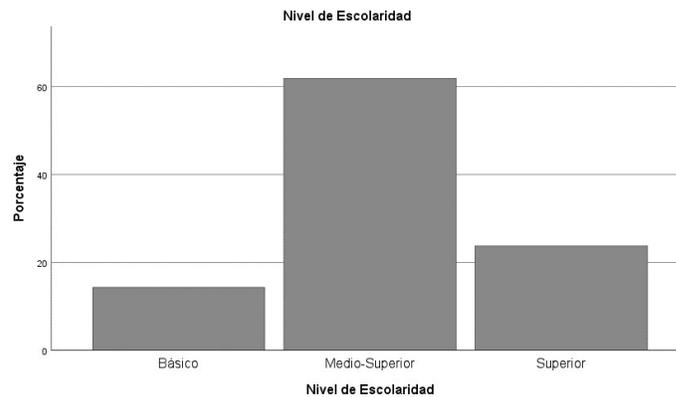
Gráfico 2. Parentesco del Cuidador primario



| Tabla 3. Nivel de Escolaridad | | | | |
|-------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Básico | 3 | 14,3 | 14,3 | 14,3 |
| Medio-Superior | 13 | 61,9 | 61,9 | 76,2 |
| Superior | 5 | 23,8 | 23,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 3. De los participantes el 61.9% contaban con educación media-superior, sin embargo 14.3% contaban con educación básica y el 23.8% contaban con educación superior.

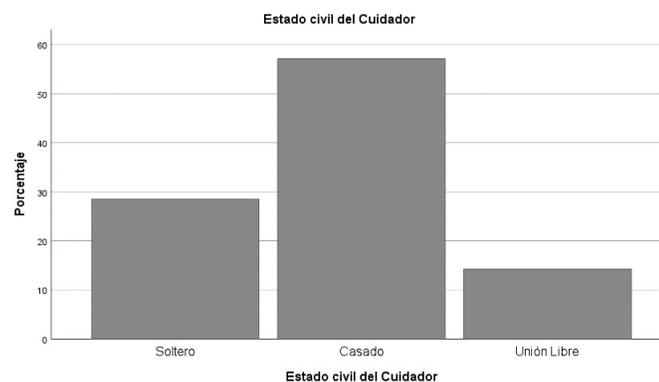
Gráfico. 3 nivel de escolaridad de los cuidadores primarios



| Tabla 4. Estado civil del Cuidador | | | | |
|------------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Soltero | 6 | 28,6 | 28,6 | 28,6 |
| Casado | 12 | 57,1 | 57,1 | 85,7 |
| Unión Libre | 3 | 14,3 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 4. De los participantes el 57.1 % se encontraban casados, el 28.6% solteros y el 14.3% se encontraban en unión libre

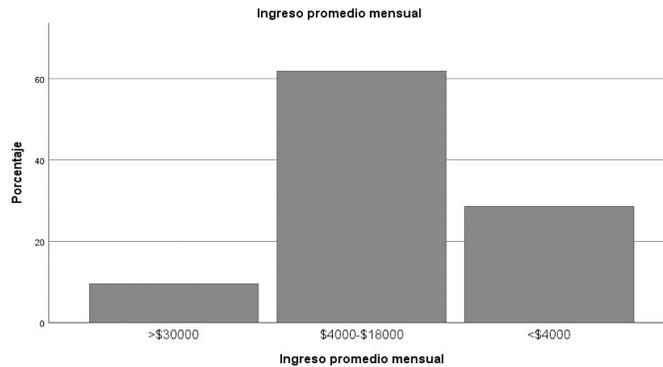
Gráfico 4. Estado civil del cuidador primario



| Tabla 5. Ingreso promedio mensual | | | | |
|-----------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| >\$30000 | 2 | 9,5 | 9,5 | 9,5 |
| \$4000-\$18000 | 13 | 61,9 | 61,9 | 71,4 |
| <\$4000 | 6 | 28,6 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 5. De los participantes, el 61.9% contaban con un ingreso mensual promedio entre los 4,000 -18,000 pesos. El 28.6% tenía un ingreso inferior a 4,000 pesos mensuales.

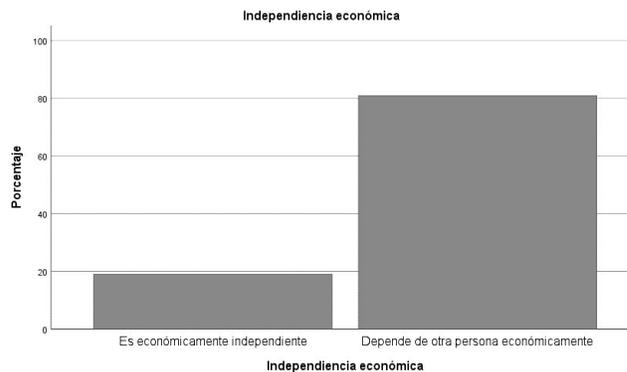
Gráfico 5. Ingreso mensual de los cuidadores primarios



| Tabla 6. Independencia económica | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Es económicamente independiente | 4 | 19,0 | 19,0 | 19,0 |
| Depende de otra persona económicamente | 17 | 81,0 | 81,0 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 6. De los participantes solo el 19% eran independientes económicamente.

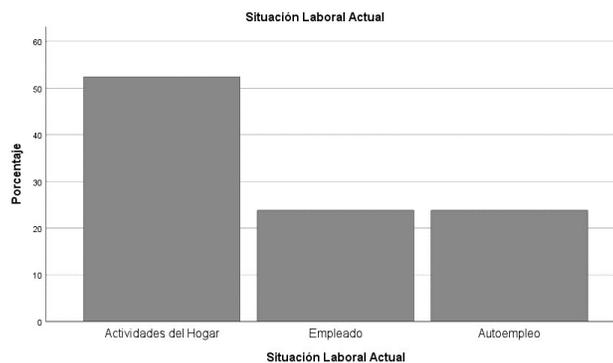
Gráfico 6. Independencia económica del cuidador primario



| Tabla 7. Situación Laboral Actual | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Actividades del Hogar | 11 | 52,4 | 52,4 | 52,4 |
| Empleado | 5 | 23,8 | 23,8 | 76,2 |
| Autoempleo | 5 | 23,8 | 23,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 7. De los participantes, 10 se encontraban laborando, el resto se dedicaba únicamente al hogar.

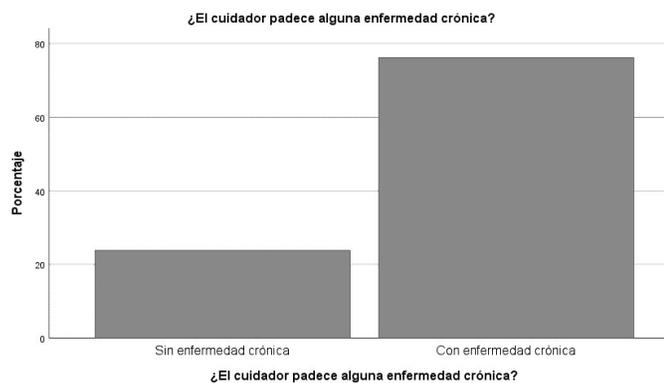
Gráfico 7. Situación laboral de los cuidadores primarios



| Tabla 8. ¿El cuidador padece alguna enfermedad crónica? | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Sin enfermedad crónica | 5 | 23,8 | 23,8 | 23,8 |
| Con enfermedad crónica | 16 | 76,2 | 76,2 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 8. De los participantes, el 76.2% padecía alguna enfermedad crónica.

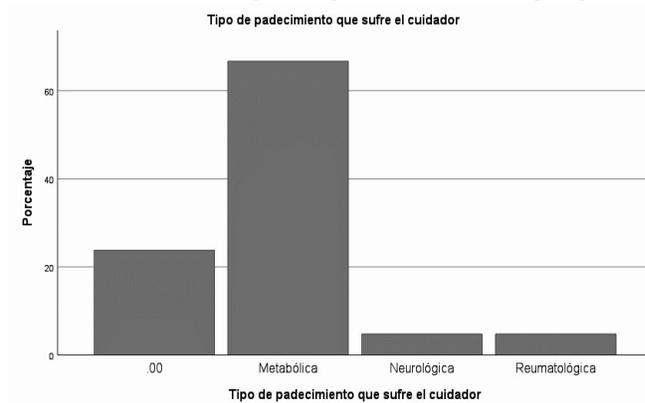
Gráfico 8. Enfermedad crónica en el cuidador primario



| Tabla 9. Tipo de padecimiento que sufre el cuidador | | | | |
|---|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Ninguno | 5 | 23,8 | 23,8 | 23,8 |
| Metabólica | 14 | 66,7 | 66,7 | 90,5 |
| Neurológica | 1 | 4,8 | 4,8 | 95,2 |
| Reumatológica | 1 | 4,8 | 4,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 9. De los 14 participantes que refirieron padecer alguna enfermedad metabólica, las reportadas en frecuencia fueron; diabetes mellitus, hipertensión arterial sistémica y enfermedad tiroidea. Solo un paciente reportó migraña y otra artritis reumatoide.

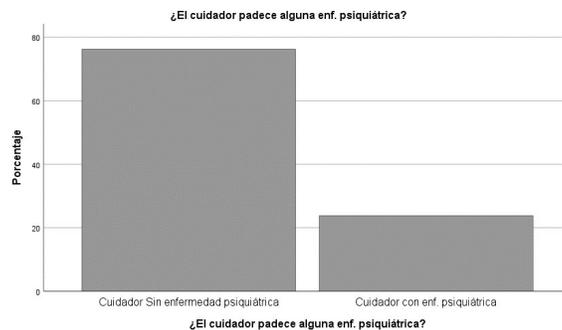
Gráfico 9. Tipo de padecimientos que padece el cuidador primario.



| Tabla 10. ¿El cuidador padece alguna enfermedad psiquiátrica? | | | | |
|---|------------|------------|--------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaj e válido | Porcentaje acumulado |
| Cuidador Sin enfermedad psiquiátrica | 16 | 76,2 | 76,2 | 76,2 |
| Cuidador con enfermedad Psiquiátrica | 5 | 23,8 | 23,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 10. De los participantes, sólo el 23.8% refirieron padecer algún trastorno psiquiátrico diagnosticado, siendo el trastorno de ansiedad generalizada el más reportado en 4 pacientes y trastorno depresivo mayor en 1 paciente.

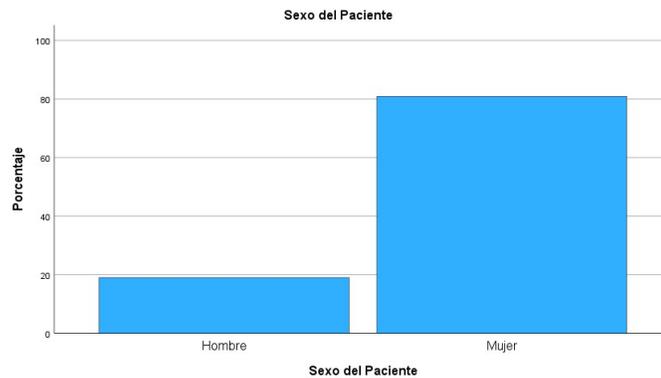
Gráfico 10. Enfermedad psiquiátrica en el cuidador primario



| Tabla 11. Sexo del Paciente | | | | |
|-----------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Hombre | 4 | 19,0 | 19,0 | 19,0 |
| Mujer | 17 | 81,0 | 81,0 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 11. De los 21 pacientes que contaban con el diagnóstico de TNF, el 81% pertenecen al sexo femenino.

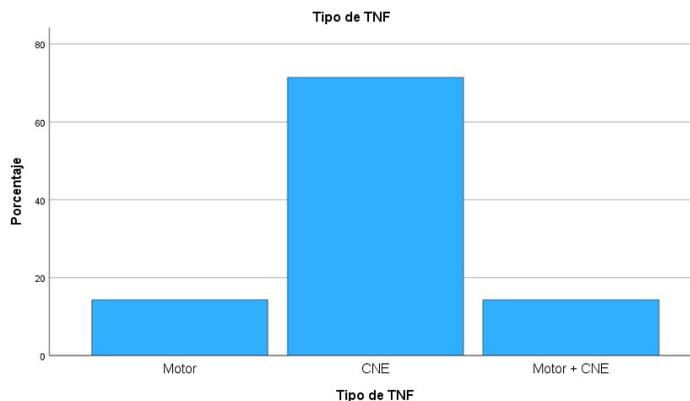
Gráfico 11. Sexo del paciente



| Tabla 12. Tipo de TNF | | | | |
|-----------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Motor | 3 | 14,3 | 14,3 | 14,3 |
| CNE | 15 | 71,4 | 71,4 | 85,7 |
| Motor + CNE | 3 | 14,3 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 12. De los paciente diagnosticados con TNF, las crisis no epilépticas representaban el 71.4%, seguido del subtipo motor (14.3%) y ambas (14.3%).

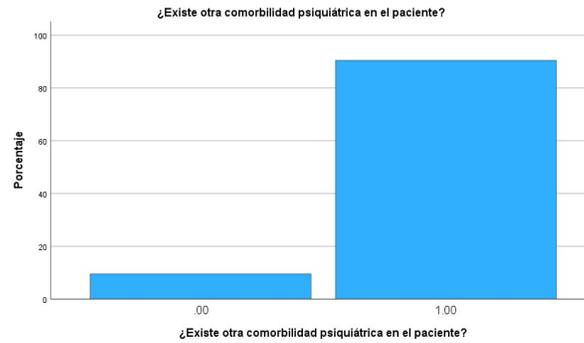
Gráfico 12. Subtipo de Trastorno neurológico funcional



| Tabla 13. ¿Existe otra comorbilidad psiquiátrica en el paciente ? | | | | | |
|---|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | ,No | 2 | 9,5 | 9,5 | 9,5 |
| | SI | 19 | 90,5 | 90,5 | 100,0 |
| | Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 13. De los paciente con el diagnóstico de TNF, el 90.5% contaba con otra comorbilidad psiquiátrica.

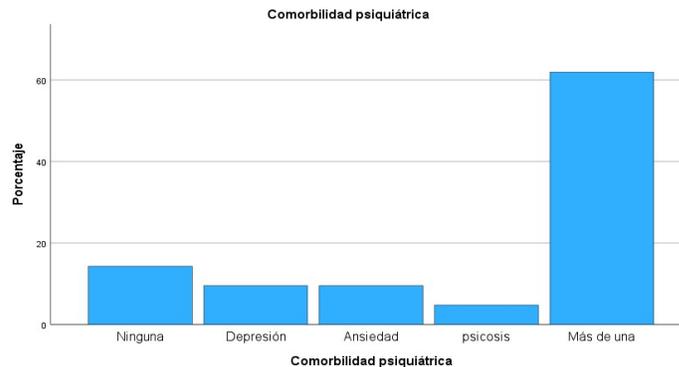
Gráfico 13. Comorbilidad psiquiátrica en los pacientes con TNF



| Tabla 14. Comorbilidad psiquiátrica | | | | |
|-------------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Ninguna | 3 | 14,3 | 14,3 | 14,3 |
| Depresión | 2 | 9,5 | 9,5 | 23,8 |
| Ansiedad | 2 | 9,5 | 9,5 | 33,3 |
| psicosis | 1 | 4,8 | 4,8 | 38,1 |
| Más de una | 13 | 61,9 | 61,9 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 14. De los 21 pacientes con trastorno neurológico funcional, 13 de estos reportaron más de una comorbilidad psiquiátrica, siendo el trastorno depresivo y trastorno de ansiedad la combinación más frecuente en 9 de los pacientes, seguido por trastorno de la personalidad con esta combinación en 3 pacientes.

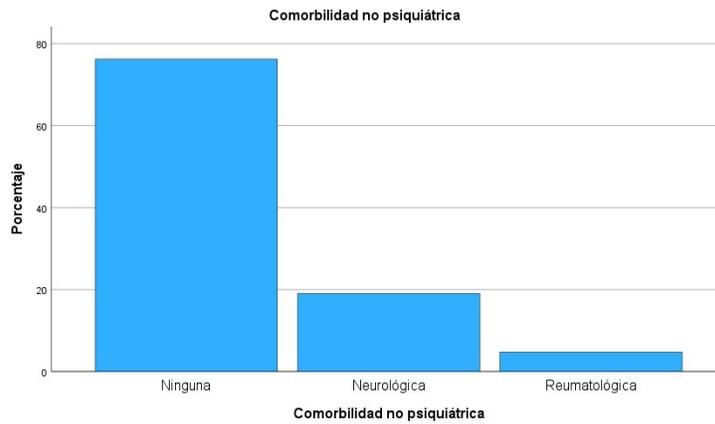
Gráfico 14. Tipo de comorbilidad psiquiátrica en los pacientes con TNF



| Tabla 15. Comorbilidad no psiquiátrica | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Ninguna | 16 | 76,2 | 76,2 | 76,2 |
| Neurológica | 4 | 19,0 | 19,0 | 95,2 |
| Reumatológica | 1 | 4,8 | 4,8 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 15. De los pacientes con TNF, solo 5 pacientes reportaron padecer algunas comorbilidades no psiquiátricas siendo en frecuencia en 3 pacientes epilepsia, 1 paciente migraña y por último fibromialgia.

Gráfico 15. Comorbilidades no psiquiátricas en los pacientes con TNF



| Tabla 16. Antecedente de trauma en el cuidador | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| No | 9 | 42,9 | 42,9 | 42,9 |
| Sí | 12 | 57,1 | 57,1 | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 16. Antecedente de eventos adversos o traumáticos del cuidador, es decir, exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza, en una (o más) de las formas siguientes:

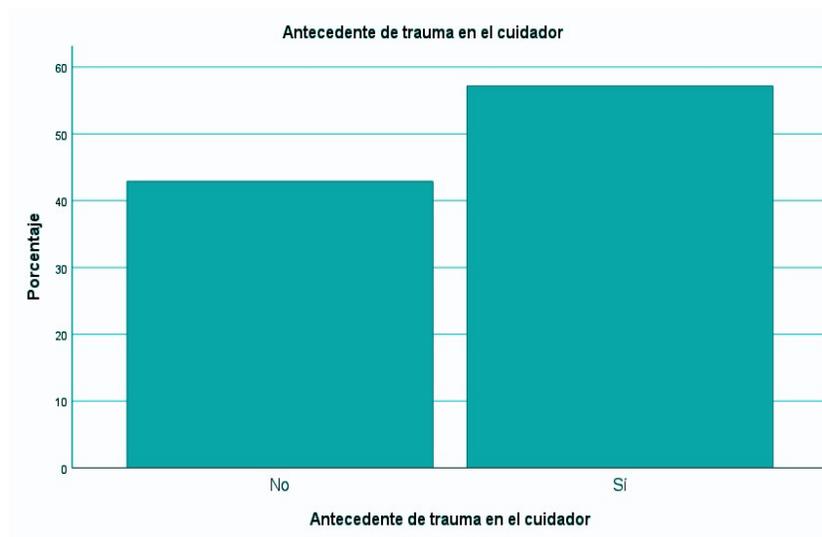
-Experiencia directa del suceso(s) traumático(s).

-Presencia directa de sucesos ocurridos a otros.

-Conocimiento de que el suceso(s) traumático(s) ha ocurrido a un familiar próximo o a un amigo íntimo. En los casos de amenaza o realidad de muerte de un familiar o amigo, el suceso(s) ha de haber sido violento o accidental.

-Exposición repetida o extrema a detalles repulsivos del suceso traumático(s) (p. ej., socorristas que recogen restos humanos; policías repetidamente expuestos a detalles del maltrato infantil).

Gráfico 16. Antecedente de evento traumático en el cuidador primario



| Tabla 17. ¿Existe sobrecarga en el cuidador? | | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|--|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | | Porcentaje acumulado |
| Sin sobrecarga | 19 | 90,5 | 90,5 | | 90,5 |
| Con Sobrecarga | 2 | 9,5 | 9,5 | | 100,0 |
| Total | 21 | 100,0 | 100,0 | | |

Tabla 18. Esfuerzo o carga soportada por el cuidador primario, desencadenando problemas físicos, emocionales, económicos y sociales, por medio de la Escala de carga del cuidador de Zarit.

Nivel de sobrecarga del cuidador:

1. Sobrecarga intensa: puntuación mayor a 55 puntos
2. Sobrecarga Leve: puntuación de 47 a 55 puntos
3. Sin sobrecarga: puntuación menor a 47 puntos

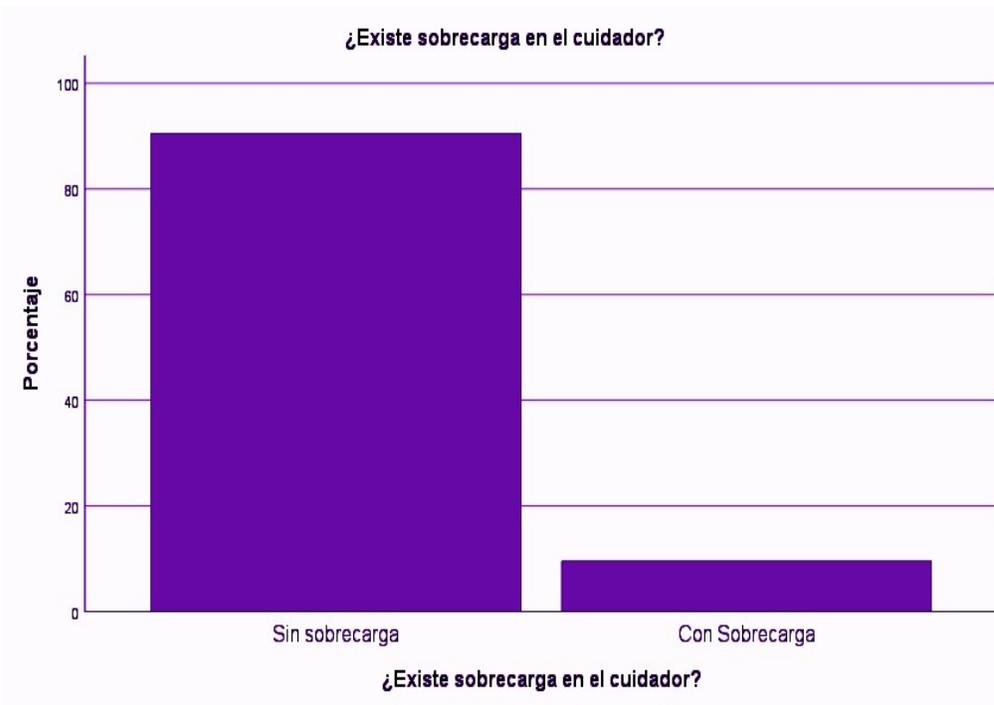


Tabla 18. Frecuencia de respuestas por ítem de la Escala de Carga del Cuidador

| | Preguntas | Resultados N (%) | | | | | Media |
|----|--|------------------|----------|----------|----------|-----------|-------|
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 1 | ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 4(19.04) | 7(33.33) | 8(38.09) | 1(4.7) | 1(4.7) | 1.428 |
| 2 | ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | 2(9.5) | 5(23.8) | 5(23.8) | 7(33.33) | 2(9.5) | 2.095 |
| 3 | ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? | 7(33.33) | 3(14.2) | 8(38.09) | 1(4.7) | 2(9.5) | 1.428 |
| 4 | ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | 19(90.47) | 2(9.5) | 0 | 0 | 0 | 0.095 |
| 5 | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | 10(47.61) | 11(52.3) | 0 | 0 | 0 | 0.523 |
| 6 | ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente las relaciones que usted tiene con otros miembros de la familia? | 10(47.61) | 6(28.57) | 5(23.8) | 0 | 0 | 0.761 |
| 7 | ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 1(4.7) | 1(4.7) | 3(14.2) | 3(14.2) | 13(61.9) | 3.238 |
| 8 | ¿Piensa que su familiar depende de verdad? | 5(23.8) | 3(14.2) | 3(14.2) | 5(23.8) | 5(23.8) | 2.095 |
| 9 | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 4 (19.04) | 11(52.3) | 5(23.8) | 1(4.7) | 0 | 1.142 |
| 10 | ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar? | 11(52.3) | 4(19.04) | 2(9.5) | 2(9.5) | 2(9.5) | 0.857 |
| 11 | ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar? | 10(47.61) | 6(28.57) | 4(19.04) | 0 | 1(4.7) | 0.857 |
| 12 | ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada debido al cuidado de su familiar? | 9(42.85) | 7(33.33) | 4(19.04) | 0 | 1(4.7) | 0.904 |
| 13 | ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar? | 11(52.3) | 9(42.85) | 0 | 0 | 1(4.7) | 0.619 |
| 14 | ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | 5(23.8) | 4(19.04) | 5(23.8) | 2(9.5) | 5(23.8) | 1.904 |
| 15 | ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus otros gastos? | 1(4.7) | 1(4.7) | 3(14.2) | 4(19.04) | 12(57.14) | 3.190 |
| 16 | ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | 7(33.33) | 8(38.09) | 4(19.04) | 2(9.5) | 0 | 1.047 |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | 9(42.85) | 7(33.33) | 3(14.2) | 2(9.5) | 0 | 0.904 |
| 18 | ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | 18(85.71) | 3(14.2) | 0 | 0 | 0 | 0.142 |
| 19 | ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | 11(52.3) | 4(19.04) | 4(19.04) | 1(4.7) | 1(4.7) | 0.904 |
| 20 | ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | 2(9.5) | 3(14.2) | 8(38.09) | 4(19.04) | 4(19.04) | 2.238 |
| 21 | ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | 2(9.5) | 3(14.2) | 5(23.8) | 2(9.5) | 9(42.85) | 1.904 |
| 22 | Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | 4 (19.04) | 4(19.04) | 7(33.33) | 3(14.2) | 3(14.2) | 1.857 |

Tabla 18. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit con lista de afirmaciones, en las cuales refleja cómo se sienten los cuidadores. Las respuestas asignadas; 0=Nunca, 1= Rara vez 2=Algunas veces,3= Bastantes veces, 4= Casi siempre. Se puede observar que el 61.9% tienen miedo casi siempre por el futuro de su paciente (media= 3.238). 57.14% piensa casi siempre que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus otros gastos (media =3.190). 42.8% piensan casi siempre que podría cuidar mejor a su familiar (media= 1.904). 85.7% nunca han deseado poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona. 9.5 % nunca han pensado que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para sí mismos. Solo el 19.04% no han pensado que experimentan algún grado de carga por el hecho de cuidar a su familiar versus el 80.9% que ha pensado si experimenta algún grado de carga.

| Tabla 19. Estadísticos descriptivos | | | | | |
|--|----|--------|--------|---------|----------------|
| | N | Mínimo | Máximo | Media | Desv. estándar |
| Edad del Cuidador | 21 | 25,00 | 65,00 | 50,3810 | 9,51565 |
| Edad del paciente | 21 | 18,00 | 43,00 | 28,6667 | 7,93935 |
| Tiempo de evolución del TNF (meses) | 21 | 2,00 | 120,00 | 44,7619 | 35,82304 |
| Horas semanales invertidas en el cuidado | 21 | 7,00 | 168,00 | 88,1429 | 62,49903 |
| Puntuación total en la escala de Zarit | 21 | 14,00 | 52,00 | 30,1429 | 10,33095 |
| Escala de Calidad de Vida WHOQOL | 21 | 55,00 | 106,00 | 83,2381 | 14,44958 |
| Calificación de CV en el dominio físico | 21 | 38,00 | 94,00 | 72,5238 | 17,11613 |
| Calificación de CV en el dominio psicológico | 21 | 19,00 | 94,00 | 62,2857 | 18,61489 |
| Calificación de CV en el dominio social | 21 | 25,00 | 94,00 | 58,9048 | 20,41545 |
| Calificación de CV en el dominio ambiental | 21 | 13,00 | 81,00 | 54,5238 | 17,85110 |
| N válido (por lista) | 21 | | | | |

Tabla 20. Correlación de Pearson

| | | Edad del Cuidador | Edad del paciente | Tiempo de evolución del TNF (meses) | Horas semanales invertidas en el cuidado | Puntuación total en la escala de Zarit | Escala de Calidad de Vida WHOQOL | Calificación de CV en el dominio físico | Calificación de CV en el dominio psicológico | Calificación de CV en el dominio social | Calificación de CV en el dominio ambiental |
|--|------------------------|-------------------|-------------------|-------------------------------------|--|--|----------------------------------|---|--|---|--|
| Edad del Cuidador | Correlación de Pearson | 1 | ,217 | ,437* | ,302 | ,060 | ,067 | ,134 | ,120 | ,010 | ,152 |
| | Sig. (bilateral) | | ,345 | ,048 | ,183 | ,796 | ,772 | ,562 | ,604 | ,965 | ,511 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Edad del paciente | Correlación de Pearson | ,217 | 1 | ,112 | -,358 | ,480* | -,390 | -,434* | -,318 | -,230 | -,298 |
| | Sig. (bilateral) | ,345 | | ,628 | ,111 | ,028 | ,080 | ,049 | ,161 | ,316 | ,189 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Tiempo de evolución del TNF (meses) | Correlación de Pearson | ,437* | ,112 | 1 | ,386 | ,184 | -,315 | -,082 | -,204 | -,009 | -,354 |
| | Sig. (bilateral) | ,048 | ,628 | | ,084 | ,425 | ,164 | ,725 | ,375 | ,968 | ,115 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Horas semanales invertidas en el cuidado | Correlación de Pearson | ,302 | -,358 | ,386 | 1 | ,236 | ,016 | -,091 | -,060 | ,154 | -,058 |
| | Sig. (bilateral) | ,183 | ,111 | ,084 | | ,304 | ,945 | ,694 | ,795 | ,504 | ,804 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Puntuación total en la escala de Zarit | Correlación de Pearson | ,060 | ,480* | ,184 | ,236 | 1 | -,604** | -,767** | -,646** | -,513* | -,562** |
| | Sig. (bilateral) | ,796 | ,028 | ,425 | ,304 | | ,004 | <.001 | ,002 | ,017 | ,008 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Escala de Calidad de Vida WHOQOL | Correlación de Pearson | ,067 | -,390 | -,315 | ,016 | -,604** | 1 | ,771** | ,913** | ,758** | ,946** |
| | Sig. (bilateral) | ,772 | ,080 | ,164 | ,945 | ,004 | | <.001 | <.001 | <.001 | <.001 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Calificación de CV en el dominio físico | Correlación de Pearson | ,134 | -,434* | -,082 | -,091 | -,767** | ,771** | 1 | ,799** | ,657** | ,703** |
| | Sig. (bilateral) | ,562 | ,049 | ,725 | ,694 | <.001 | <.001 | | <.001 | ,001 | <.001 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Calificación de CV en el dominio psicológico | Correlación de Pearson | ,120 | -,318 | -,204 | -,060 | -,646** | ,913** | ,799** | 1 | ,756** | ,862** |
| | Sig. (bilateral) | ,604 | ,161 | ,375 | ,795 | ,002 | <.001 | <.001 | | <.001 | <.001 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Calificación de CV en el dominio social | Correlación de Pearson | ,010 | -,230 | -,009 | ,154 | -,513* | ,758** | ,657** | ,756** | 1 | ,608** |
| | Sig. (bilateral) | ,965 | ,316 | ,968 | ,504 | ,017 | <.001 | ,001 | <.001 | | ,003 |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |
| Calificación de CV en el dominio ambiental | Correlación de Pearson | ,152 | -,298 | -,354 | -,058 | -,562** | ,946** | ,703** | ,862** | ,608** | 1 |
| | Sig. (bilateral) | ,511 | ,189 | ,115 | ,804 | ,008 | <.001 | <.001 | <.001 | ,003 | |
| | N | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 | 21 |

Tabla 21. Análisis de varianza para comparar el nivel de sobrecarga y calidad de vida entre cuidadores de pacientes con comorbilidades no psiquiátricas.

| | | ANOVA | | | | |
|--|------------------|-------------------|----|------------------|-------|------|
| | | Suma de cuadrados | Gl | Media cuadrática | F | Sig. |
| Escala de Calidad de Vida WHOQOL | Entre grupos | 1099,372 | 2 | 549,686 | 3,216 | ,064 |
| | Dentro de grupos | 3076,438 | 18 | 170,913 | | |
| | Total | 4175,810 | 20 | | | |
| Calificación de CV en el dominio físico | Entre grupos | 815,238 | 2 | 407,619 | 1,455 | ,260 |
| | Dentro de grupos | 5044,000 | 18 | 280,222 | | |
| | Total | 5859,238 | 20 | | | |
| Calificación de CV en el dominio psicológico | Entre grupos | 945,848 | 2 | 472,924 | 1,422 | ,267 |
| | Dentro de grupos | 5984,438 | 18 | 332,469 | | |
| | Total | 6930,286 | 20 | | | |
| Calificación de CV en el dominio social | Entre grupos | 597,060 | 2 | 298,530 | ,694 | ,512 |
| | Dentro de grupos | 7738,750 | 18 | 429,931 | | |
| | Total | 8335,810 | 20 | | | |
| Calificación de CV en el dominio ambiental | Entre grupos | 1883,488 | 2 | 941,744 | 3,776 | ,043 |
| | Dentro de grupos | 4489,750 | 18 | 249,431 | | |
| | Total | 6373,238 | 20 | | | |
| Puntuación total en la escala de Zarit | Entre grupos | 442,571 | 2 | 221,286 | 2,354 | ,124 |
| | Dentro de grupos | 1692,000 | 18 | 94,000 | | |
| | Total | 2134,571 | 20 | | | |

El análisis de ANOVA, los cuidadores de personas con TNF y enfermedad neurológica tienen menor calidad de vida y mayor sobrecarga

DISCUSIÓN

El pronóstico del trastorno neurológico funcional se ha relacionado con el grado de discapacidad, el colapso del cuidador y los factores perpetuadores que cronifican la enfermedad, que conlleva a los pacientes a presentar otras comorbilidades que interfieren en la evolución. Se ha reportado en la literatura que 35 % de estos pacientes se encuentran sin trabajo y el 26% reciben beneficios por discapacidad ^{2,5} requiriendo en algún punto de la evolución de la enfermedad la ayuda de un cuidador primario, que suele ser no remunerado.

Los cuidadores primarios suelen pasar desapercibidos a pesar de tener un papel importante en la recuperación del paciente, dejando de lado las consecuencias físicas, sociales, emocionales y económicas, que impactan en su calidad de vida y aumentan la sobrecarga del cuidador.

Este es un estudio observacional que tiene como objetivo evidenciar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y de los pacientes con trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas, así como la asociación entre calidad de vida y sobrecarga de cuidador, realizado en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

Este estudio arrojó una correlación negativa significativa entre la puntuación total en la escala de Zarit y la escala de Calidad de Vida (CV) de WHOQOL-BREF ($r: -0.604, P < 0.05$), que se reflejó en cada uno de los dominios de CV; dominio físico ($r: -0.767, P < 0.05$), dominio psicológico ($r: -0.646, P < 0.05$), dominio social ($r: -0.513, P < 0.05$) y dominio medio ambiental ($r: -0.562, P < 0.05$).

Las características sociodemográficas de los 21 participantes, la mayoría pertenece al sexo mujer (76,2%), con edad entre los 25 a 65 años (media 50.3 años), coincidiendo con los datos arrojados en la literatura.^{10,12,22} El 57.1% se encuentran casados, 28.6% solteros y 14.3% en unión libre. La mayoría de los cuidadores primarios tienen algún parentesco con el paciente (80.9%), predominando la madre en el 61.9% de los casos; 14.3% la pareja y solo un cuidador refiere no tener ningún parentesco.

El 47.6% de los cuidadores cuentan con empleo y/o autoempleo versus el 53.4% que se dedicaba únicamente al hogar, sin embargo, solo el 19% refirieron ser totalmente independientes. El 61.9% cuenta con un nivel socioeconómico medio (ingreso mensual promedio 4,000 -18,000 pesos); 28.6% pertenecen a un nivel socioeconómico bajo (ingreso inferior a 4,000 pesos mensuales) y solo 9.5% pertenecen a un nivel socioeconómico alto (ingreso mensual superior a 30,000 pesos). De los participantes, 61.9% cuentan con educación media-superior, 14.3% educación básica y el 23.8% educación superior.

Algunos de nuestros resultados sociodemográficos del cuidador coinciden con los reportes del Caregiving in US 2020, quienes realizaron una representación cuantitativa de 1392 cuidadores mayores de 18 años, donde el 61% se encontraba laborando y cuidando a su paciente, el 61% representaba al sexo femenino y la edad media era de 51 años, siendo la población con edad mayor de 50 años la más prevalente en ejercer el papel de cuidador primario con una prevalencia del 16.8% vs el 2.5% entre los 18 y 45 años, de estos, el 50% tenían parentesco con su paciente.¹⁰

La literatura ha identificado factores de riesgo para desarrollar sobrecarga del cuidador, de los mencionados se encuentran; pertenecer al sexo femenino, bajo nivel educativo,

cohabitar con el paciente, aislamiento social, estrés financiero, mayor número de horas dedicadas al cuidado y falta de elección.^{10,12} Otros factores reportados son estar casado, dedicarse al hogar y el parentesco (familiar directo).¹⁹ En nuestra población de estudio la mayoría pertenece al sexo femenino, son familiares directos, se dedicaban al hogar, cuentan con un nivel educativo básico-medio superior, tienen un nivel socioeconómico medio-bajo y se encuentra casados.

La percepción general de salud de los cuidadores primarios suele minimizarse por ellos mismos, por lo que se decidió evidenciar las comorbilidades médicas y psiquiátricas que padece el cuidador primario. El 76.2% refieren tener alguna enfermedad crónica, de estos 87% padecían de alguna enfermedad metabólica, (las reportadas en frecuencia fueron; diabetes mellitus, hipertensión arterial sistémica y enfermedad tiroidea). Solo un paciente reportó migraña y otro, artritis reumatoide. El 23.8% refirieron padecer algún trastorno psiquiátrico diagnosticado, siendo los reportados el trastorno de ansiedad generalizada y el trastorno depresivo mayor.

En un artículo publicado por Paz-Rodríguez F. et al.²⁰ describió el estado de salud de 145 cuidadores primarios de pacientes neurológicos. El 48% de los encuestados reportó algún padecimiento actual siendo en frecuencia; hipertensión 34.8%, alteraciones gastrointestinales 20.9%, diabetes 16.3%, dolor de espalda 11.6% y otros padecimientos 16.3% (depresión, cefalea, problemas coronarios y enfermedad tiroidea). La prevalencia de depresión y ansiedad en este estudio fue mayor que en la población general, concluyendo que a mayor apoyo social menor prevalencia de dichos trastornos.²⁰

Estas comorbilidades pudieran ser una predictor en la disminución en la calidad de vida y en el aumento de la sobrecarga del cuidador primario informal. Siendo un área de

intervención a futuro ya que, por ejemplo, la ansiedad y depresión dependen de los recursos del cuidador, de la sobrecarga e impacto de la enfermedad. En nuestra institución implementamos la psicoeducación de la enfermedad desde el primer contacto que podría aminorar la situación psicoemocional del cuidador y del paciente ante la incertidumbre.

Respecto a las características sociodemográficas de los pacientes con trastorno neurológico funcional, el 81% representa al sexo mujer, con una edad entre los 18 y 43 años (media 28.66 años). La edad media de presentación del TNF motor es de los 30 a 39 años y de las CNE es en la tercera década de la vida.^{1,2,4,5,7}

El subtipo CNE fue la presentación más frecuente 71.4%, seguido del subtipo motor (14.3%) y ambas en un 14.3%. En la literatura se reporta una mayor prevalencia del TNF motor versus crisis no epilépticas, con una incidencia de 4 a 5 por 100.000 y 1.5 a 4.9 por 100.000 habitantes por año, respectivamente.^{1,2,3,5} Esta muestra no coincide con los datos arrojados por otros estudios, sin embargo, somos un centro de referencia para el diagnóstico oportuno de síndromes convulsivos, contamos con los estudios complementarios y la capacitación, lo que explicaría una mayor población del subtipo CNE. Importante hacer hincapié que el subtipo motor genera mayor discapacidad.^{2,5}

Las comorbilidades son frecuentes en este tipo de trastornos, como síndrome de colon irritable, dolor crónico, fatiga crónica, inestabilidad emocional, depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático, trastornos de la personalidad, entre otros.^{1,2}

El 70% de los pacientes con TNF tienen otros trastornos psicógenos.⁴ En nuestro estudio se reportó una alta comorbilidad psiquiátrica (90.5%), 13 de estos reportaron más de una

enfermedad psiquiátrica, siendo el trastorno depresivo y trastorno de ansiedad la comorbilidad más frecuente con el 69.2%, seguido por trastorno de la personalidad (32.07%), otras comorbilidades reportadas fueron, trastorno psicótico, trastorno del sueño y discapacidad intelectual. Se ha descrito en CNE que el 10% de los pacientes tiene el diagnóstico de epilepsia y el 30% presenta algún grado de discapacidad intelectual.⁴

El 23.80% reportó padecer alguna comorbilidad no psiquiátrica siendo en frecuencia de presentación epilepsia, migraña y fibromialgia.

En pacientes con crisis no epilépticas, se han correlacionado los niveles de ansiedad y depresión, con niveles moderados de sobrecarga y un mayor impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores primarios.¹⁴

El tiempo de evolución promedio del trastorno neurológico funcional de los pacientes fue entre 2 a 120 meses con una media de 44.76 meses (3.6 años). El tiempo de evolución de la enfermedad se considera una predicción negativa con acumulación de trastornos graves, ganancia secundaria antes del diagnóstico y trastorno de la personalidad.^{2,3,4,5}

Nuestros cuidadores le han dedicado de 6 meses a 1 año (19.04%), 1 a 2 años (28.57%), 3 a 4 años (23.80%) y más de 5 años (28.57%). El promedio reportado suele ser de 4.5 años, solo el 29% ha dedicado más de 5 años. Los cuidadores que han cuidado menos de 6 meses representa el 25 %, de 6 mes a 1 año el 18 %, de 1 año a 4 años el 27% y más de 5 años el 29%. El cuidado de personas más jóvenes suele ser más prolongada (7.9 años).¹⁰

El tiempo de cuidado incrementa la percepción de no tener opción.

Las horas invertidas al cuidado a la semana fue de 7 a 168 horas a la semana con un promedio de 88.14 horas a la semana, a diferencia de las estadísticas donde el promedio

suele ser de 20.5 horas a la semana y solo el 20 % dedican más de 40 horas a la semana;^{10,12} por lo que consideramos que nuestra población dedica en promedio mayor tiempo de cuidado, teniendo un alto riesgo de presentar una menor frecuencia de autocuidado básico. Sin embargo, teniendo en cuenta el tipo de enfermedad y su evolución, la mayor parte del tiempo, los pacientes no son totalmente dependientes y sólo requieren de la compañía y vigilancia eventual de su cuidador, a diferencia de otras enfermedades como Alzheimer, que depende totalmente de su cuidador.

Los resultados arrojados en la escala de carga del cuidador de Zarit, no fueron los esperados, a pesar de contar con una población que contaba con múltiples factores de riesgo para desarrollar^{10,11} sobrecarga. Solo 2 paciente presentaron sobrecarga del cuidador (puntuación mayor de 47 puntos), el 90.5% tuvieron puntuaciones por debajo de 47 puntos (mínima de 14 y una máxima de 52), con una media de 30 puntos, aunque el puntaje fue similar en el estudio donde el inventario de Zarit presentó una media de ^{,18} 23,27 ± 13,53

Se analizaron las respuestas obtenidas en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Tabla.18). Las respuestas asignadas; 0=Nunca, 1= Rara vez 2=Algunas veces,3= Bastantes veces, 4= Casi siempre. Se puede observar que el 61.9% tienen casi siempre miedo por el futuro de sus pacientes (media= 3.238). El 57.14% piensa casi siempre que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus otros gastos (media =3.190). El 42.8% piensan casi siempre que podría cuidar mejor a su familiar (media= 1.904). El 85.7% nunca han deseado poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona. La mayoría nunca ha pensado que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para sí mismos (9.5%). Respecto a la experiencia global de sobrecarga; el 19.04% no han pensado que experimentan algún grado de carga

por el hecho de cuidar a su familiar versus el 80.9% que ha pensado experimentar algún grado de sobrecarga.

La frecuencia de respuestas por ítem de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (Tabla 18), tuvieron algunas similitudes reportadas por Alpuche. et al (2008),²¹ donde realizaron la validación de la entrevista de carga de Zarit, incluyendo a 141 cuidadores primarios informales que asistían junto con sus pacientes a instituciones de salud pública de la Ciudad de México. La muestra se compuso de 113 mujeres y 28 hombres, con una edad promedio de 48.8 (D.E.= 14.19), en su mayoría con educación primaria (29.8%), casadas (73%) y que se dedicaban principalmente al hogar (49.6%). La diferencia con nuestro estudio es que no contaban con pacientes con enfermedades psiquiátricas o neurológicas, además le dedicaba al cuidado entre 12 y 24 horas diarias (37.6%).

Las similitudes encontradas entre los ambos estudios fueron las bajas puntuaciones totales de sobrecarga con tendencia a contestar con el valor más bajo (nunca); que pudiera explicarse por el compromiso emocional de cuidado que condiciona dar una respuesta socialmente deseable. Sin embargo, ambos coincidieron en la frecuencia de respuestas; nunca se han sentido agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con sus otras responsabilidades (33.33 vs 37.6%). Han pensado algunas veces tener miedo por el futuro de su familiar (4.2 vs 15.6 %). Se han sentido algunas veces tensos cuando están cerca de su familiar (23.8 vs 26.2%). No han pensado que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar (52.3 vs el 55.2%). No piensan que su vida social se ha visto afectada debido al cuidado del familiar (42.85 vs 53.2%). No se sienten incómodos por distanciarse de sus amistades (52.3 vs 68.1%). La mayoría del estudio ha pensado bastante o casi siempre no tener suficientes ingresos para cuidar a su familiar. Ha pensado algunas veces que debería hacer más por su familiar (38.09 vs 37.6%) y han experimentado en las

últimas dos semanas algún grado de carga por el hecho de cuidar a su familiar (33.33 vs 31.3%).²¹

La calidad de vida es una condición psicosocial de implicaciones importantes en la salud, desde la cual se puede determinar el grado de satisfacción de la persona en relación con su estado físico y emocional, al igual que con su salud mental.

Los resultados que se obtuvieron del cuestionario WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud (OMS), fue una puntuación mínima de 55 y una máxima de 106 (media 83 puntos). Para evaluación de calidad de vida se consideraron cuatro dominios: ²³

- a) Física: nivel de funcionamiento físico, energía del individuo, la manifestación de dolor, fatiga física, calidad del sueño y la necesidad de consumir medicamentos.
- b) Psicológica: sentimientos, satisfacción con la vida y las creencias respecto a la misma
- c) Social: relaciones personales, esfera sexual del individuo y los canales de soporte social o ayuda.
- d) Medioambiente: recursos y medios que ofrece el ambiente del individuo, el acceso a servicios de transporte, la posibilidad de participación en actividades recreativas y de ocio al igual que el acceso a sustento económico.

En nuestra muestra el dominio físico obtuvo un porcentaje mínimo de 38 y máxima de 94 (media 72.57%, DE=17.11). El dominio psicológico presentó un mínimo de 19 y un máximo de 94 (media 62.28%, DE=18.61). Dominio social obtuvo un mínimo de 25 y un máximo de 94% (media 58.90%, DE=20.4). El Dominio medioambiental obtuvo un mínimo de 13 y un máximo de 81 (media 54.52%, DE= 17.85).

Los dominios más afectados en nuestro estudio fueron el medioambiental, seguido del dominio social, psicológico y por último el físico.

Un estudio de donde la muestra estuvo conformada por 127 cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas diversas, pero con características sociodemográficas similares al nuestro, aplicando el cuestionario de calidad de vida de WHOQOL- BREF. Reportaron un rendimiento reducido de las dimensiones sociales (media 19.58, DE= 6.86), salud física (media 47.46, DE= 7.68) y psicológica (media 44.68, DE= 6.92), mientras que la de mejor rendimiento fue medioambiente (media 50.88, DE= 9.69).²³ Por lo tanto; los pacientes con TNF pudieran tener otros factores que empeoraría la esfera medioambiental más que los otros dominios; asimismo suelen de carácter episódico, y el subtipo motor genera mayor discapacidad; sin embargo en nuestra muestra prevalece el subtipo de CNE que suele exacerbarse ante estresores. Otra explicación asociada al mayor impacto medioambiental podría estar relacionado con las consecuencias socioeconómicas actuales del país que impacta en su percepción negativa; más que la propia enfermedad. El escenario social suele ser unos de los dominios más afectados entre los diversos cuidadores y ha sido una condición relacionada con el deterioro de la calidad de vida del cuidador.

Se decidió preguntar al cuidador primario sobre antecedentes de eventos adversos o traumáticos, es decir, exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza, con respuesta afirmativa en el 57.1%.

En cuanto a las limitaciones del estudio, una de ellas fue un pequeño tamaño de muestra; la falta de instrumentos que evaluaran la capacidad funcional básica e instrumental del

paciente, así como su estado emocional actual por medio del inventario de ansiedad y depresión de BECK y la severidad del trastorno neurológico funcional de la persona cuidada. Se sabe que estas variables intervienen en la determinación de la carga total del cuidador; es decir, la dependencia física y mental, propias de la enfermedad, desempeñan un papel importante.^{24,25}

Así mismo se podría evaluar de forma objetiva y subjetiva los resultados que se obtuvieron de la Escala de carga del cuidador de Zarit con otros instrumentos, como The Burden Scale de Schott-Baer (1995), Caregiver Burden Inventory de Novak y Guest (1989) o el Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson (1983), con el fin de averiguar si estos instrumentos son mejores o igualmente sensibles. Aunado se podrían implementar instrumentos para valorar la calidad de sueño de los cuidados primarios.

Por lo tanto, las prácticas informales de cuidado de pacientes conllevan a problemas personales, psíquicos y sociales producto de las exigencias de la actividad de atención, llegando incluso al deterioro significativo de las diversas dimensiones que componen su calidad de vida. El papel del cuidador recae en la familia y en particular en las mujeres quienes suelen depender económicamente y realizar tareas del hogar mientras combinan el cuidado del paciente; evidenciando la desigualdad en la distribución del cuidado que puede estar relacionado a situaciones culturales y sociales. Implementar desde el primer contacto cambios en el estilo de vida de los cuidadores, ejemplo, que dediquen tiempo a las actividades recreativas podría aminorar las consecuencias para la salud, ya que el papel de cuidador suele consumir gran parte del tiempo predisponiendo a futuro a presentar síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan la experiencia de sobrecarga.

CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio expresan el impacto de la carga de cuidar sobre la calidad de vida. Las características sociodemográficas nos ayudan a crear el perfil del cuidador en esta población de pacientes (edad, tiempo de cuidado, horas diarias dedicadas al cuidado etc.).

El 10% de los cuidadores primarios reportaron un nivel de sobrecarga significativo. El nivel de sobrecarga está inversamente relacionado con la calidad de vida, a mayor sobrecarga menor calidad de vida. El área donde se percibe una menor calidad de vida por los cuidadores de pacientes con TNF fue el dominio ambiental, seguido del social, psicológico y por último el físico. Esto sugiere que nuestra población tiene menos participación en actividades recreativas que coincide con las horas invertidas al cuidado de su paciente; así mismo la mayoría de nuestra población no cuenta con un empleo, dependen económicamente de otra persona y son de un nivel socioeconómico medio; factores que impactan negativamente al dominio medioambiental.

Se ha estudiado la correlación entre las comorbilidades psiquiátricas y sus efectos negativos en la calidad de vida y sobrecarga del cuidador.¹³ El dominio psicológico suele ser de los más afectados junto con el social en otras revisiones sin embargo en futuros estudios se deberían implementar instrumentos más objetivos para identificar la situación psicoemocional de los cuidadores y de sus pacientes en esta población.

El dominio físico no obtuvo puntuaciones bajas; sin embargo, la calidad de sueño fue uno de los rubros más afectados por lo que se podría realizar más énfasis en estudios futuros.

REFERENCIAS

1. American Psychiatric Association. (2022, 18 marzo). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (Dsm-5-Tr(tm))* (5.^a ed.). American Psychiatric Association Publishing.
2. Hallett M, Aybek S, Dworetzky BA, McWhirter L, Staab JP, Stone J. Functional Neurological disorder: new subtypes and shared mechanisms. *Lancet Neurol.* 2022 Jun;21(6):537-550. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00422-1. Epub 2022 Apr 14. Erratum in: *Lancet 2.Neurol.* 2022 Jun;21(6): e6.
3. Espay AJ, Aybek S, Carson A, Edwards MJ, Goldstein LH, Hallett M, LaFaver K, LaFrance WC Jr, Lang AE, Nicholson T, Nielsen G, Reuber M, Voon V, Stone J, Morgante F. Current Concepts in Diagnosis and Treatment of Functional Neurological Disorders. *JAMA Neurol.* 2018 Sep 1;75(9):1132-1141. doi: 10.1001/jamaneurol.2018.1264..
4. LaFrance WC Jr, Baker GA, Duncan R, Goldstein LH, Reuber M. Minimum requirements for the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures: a staged approach: a report from the International League Against Epilepsy Nonepileptic Seizures Task Force. *Epilepsia.* 2013 Nov;54(11):2005-18. doi: 10.1111/epi.12356.
5. Gilmour GS, Lidstone SC, Lang AE, (2022). The Diagnosis of Functional Movement Disorder. *Practical Neurology*, (March/April), 40-53. Obtenido: <https://practicalneurology.com/articles/2022-mar-apr/the-diagnosis-of-functional-movement-disorder>.
6. LaFrance WC Jr, Baird GL, Barry JJ, Blum AS, Frank Webb A, Keitner GI, Machan JT, Miller I, Szaflarski JP; NES Treatment Trial (NEST-T) Consortium. Multicenter

pilot treatment trial for psychogenic nonepileptic seizures: a randomized clinical trial.

JAMA Psychiatry. 2014 Sep;71(9):997-1005. doi:

10.1001/jamapsychiatry.2014.817.

7. Kanemoto K, LaFrance WC Jr, Duncan R, Gigineishvili D, Park SP, Tadokoro Y, Ikeda H, Paul R, Zhou D, Taniguchi G, Kerr M, Oshima T, Jin K, Reuber M. PNES around the world: Where we are now and how we can close the diagnosis and treatment gaps-an ILAE PNES Task Force report. *Epilepsia Open*. 2017 Jun 23;2(3):307-316. doi: 10.1002/epi4.12060.
8. GRAD J, SAINSBURY P. Mental illness and the family. *Lancet*. 1963 Mar 9;1(7280):544-7. doi: 10.1016/s0140-6736(63)91339-4.
9. World Health Organization. Long-Term Care Team, WHO Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care & WHO Collaborating Centre for Research on Health of the Elderly. (2002) . Lessons for long-term care policy / the Cross Cluster Initiative on Long-Term Care. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67275>
10. AARP and National Alliance for Caregiving. Caregiving in the United States 2020. Washington, DC: AARP. May 2020. <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>
11. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014 Mar 12;311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304.
12. Gillick MR. The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *JAMA*. 2013 Aug 14;310(6):575-6. doi: 10.1001/jama.2013.7310. PMID: 23867885.
13. Hsiao CY, Lu HL, Tsai YF. Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study.

Qual Life Res. 2020 Oct;29(10):2745-2757. doi: 10.1007/s11136-020-02518-1. Epub

2020 May

14. Gutierrez-Angel AM, Martinez-Juarez IE, Hernandez-Vanegas LE, Crail-Melendez D. Quality of life and level of burden in primary caregivers of patients with epilepsy: Effect of neuropsychiatric comorbidity. *Epilepsy Behav.* 2018 Apr;81:12-17. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.01.034.
15. Karakis I, Morton ML, Janocko NJ, Groover O, Teagarden DL, Villarreal HK, Loring DW, Drane DL. Caregiver burden in psychogenic non-epileptic seizures. *Seizure.* 2020 Oct;81:13-17. doi: 10.1016/j.seizure.2020.07.007. Epub 2020 Jul 10. PMID: 32683267.
16. Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J., & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
17. Benitez-Borrego S, Guàrdia-Olmos J, Urzúa-Morales A. Factorial structural analysis of the Spanish version of WHOQOL-BREF: an exploratory structural equation model study. *Qual Life Res.* 2014 Oct;23(8):2205-12. doi: 10.1007/s11136-014-0663-2. Epub 2014 Mar 8. PMID: 24609387.
18. Karakis I, Montouris GD, Piperidou C, Luciano MS, Meador KJ, Cole AJ. Patient and caregiver quality of life in psychogenic non-epileptic seizures compared to epileptic seizures. *Seizure.* 2014 Jan;23(1):47-54. doi: 10.1016/j.seizure.2013.09.011. Epub 2013 Sep 25. PMID: 24140136.
19. Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N.,

- Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., y Romero-Figueroa, M. S. (2017). Factors involved in the burden of the primary caregiver of cancer patients. *Revista de Calidad Asistencial: Órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225.
20. Paz Rodríguez, F. (2010). Predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos. *Rev. Ecuat. Neurol*, 19(1-2), 1-9.
21. Alpuche, V. J., del Río, B. R., Russell, M. E. R., & López, C. G. F. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 18(2), 237-245.
22. Flores-Terrones, M., Galindo-Vázquez, Ó., Jiménez-Genchi, J., Rivera-Fong, L., & González-Rodríguez, E. (2019). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*, 29(1), 17-24.
23. Ávila-Toscano, J. H., & Mercado, M. V. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.
24. García C., M.M., Mateo R., I. y Maroto N., G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl.2), 83-92.
25. Schulz, R. y Patterson, T.I. (2004). Caregiving in geriatric psychiatry. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3), 234-237.

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
MANUEL VELASCO SUÁREZ



F01-CEI-01

FORMATO MÍNIMO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Le invitamos a participar en este proyecto de investigación desarrollado por investigadores del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía y aprobado por los Comités en Materia de Investigación para la Salud incluyendo el Comité de Investigación y el Comité de Ética en Investigación.

| Registro | Título |
|----------|---|
| 166/22 | Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con Trastorno Neurológico Funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas. |

Por favor, lea esta forma informativa con cuidado. Tómese el tiempo para hacer todas las preguntas que desee. El personal del estudio le explicará cualquier término o información que no comprenda con claridad.

El propósito de esta investigación es:

Determinar cuál es la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con diagnóstico establecido de Trastorno Neurológico Funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas por medio de la escala de sobrecarga de Zarit y cuestionario de calidad de vida de WHOQOL-BREF

I. INTRODUCCIÓN

Un Comité de Ética en Investigación (CEI) y un Comité de Investigación (CI) con revisión independiente responsable por la conducta ética y los principios científicos en este centro de investigación han aprobado este estudio.

Usted está siendo invitado a participar en este estudio de investigación clínica donde se realizará un procedimiento de recolección de datos personales y aplicación de encuestas con la finalidad de conocer la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con Trastorno Neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas. Actualmente hay pocos estudios enfocados en conocer las características sociodemográficas, antecedentes personales patológicos y no patológicos de los Cuidadores Primarios que se encargan de los cuidados de los pacientes con Trastorno Neurológico Funcional, donde la disfunción se compara con otras enfermedades neurológicas. Las investigaciones se enfocan principalmente en el paciente con trastorno neurológico funcional, dejando a lado las características y las consecuencias físicas, sociales, emocionales, y económicas que se generan en el cuidador primario en esta población. Existen estudios sobre la

calidad de vida y la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con otras enfermedades neurológicas y psiquiátricas (Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Parkinson, Evento vascular cerebral, esquizofrenia etc...). Se han estudiado los efectos neuropsiquiátricos de los pacientes con epilepsia en la calidad de vida y sobrecarga del cuidador, donde se menciona que a mayores comorbilidades psiquiátricas en el paciente mayor impacto existe en estos dominios. También se han descrito niveles de sobrecarga moderado en paciente con crisis no epilépticas; correlacionando los niveles de ansiedad y depresión con mayor impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores.

Antes de decidir si usted desearía participar en este estudio, por favor, lea esta información cuidadosamente y discútalas con su médico y a cualquier persona que usted prefiera antes de aceptar participar. Esto explica el estudio y lo que se espera que usted haga durante el mismo.

La participación en este estudio es completamente voluntaria; usted no está obligado a formar parte de este. Su tratamiento y actitud de su doctor hacia usted no se verán afectados en el caso de decidir que no desea formar parte de este estudio. La negativa a participar no afectará cualquier beneficio para el cual usted de otra forma tenga derecho. Usted también podrá retirarse una vez enrolado durante el estudio si es que así lo desea, con las mismas implicaciones mencionadas previamente.

Se le está solicitando considerar su participación en este estudio porque usted es Cuidador Primario de un paciente con el diagnóstico establecido de Trastorno Neurológico Funcional que se caracteriza según la OMS como "Toda persona del entorno del paciente que voluntariamente asume el rol de cuidador, dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir directa e indirectamente las necesidades básicas del paciente, no remunerado, en los últimos 12 mes".

II. PARTICIPANTES

En este estudio sólo podrán participar los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión:

| |
|--|
| Ser cuidador primario de un paciente con diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas |
| Que el participante cumpla con la definición operacional de cuidador primario |
| Que el participante sea mayor o igual de 18 años |
| Que el participante acepte voluntariamente participar en el estudio |
| Firmar consentimiento informado |

En este estudio no podrán participar los pacientes que cumplan con los criterios de exclusión:

| |
|---|
| Que el participante sea analfabeta |
| Que el participante cuente con alguna discapacidad visual que le impida contestar los cuestionarios |
| Que el cuidador primario reciba una remuneración económica por cuidar al paciente |
| Que el paciente se encuentre en remisión de los síntomas del trastorno neurológico funcional en los últimos 2 meses |

III. PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Con el protocolo de investigación se pretende conocer las características sociodemográficas, la calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con trastorno neurológico funcional. A futuro se podrían implementar medidas preventivas para evitar el desarrollo de desgaste del cuidador y mejorar la calidad de vida en este tipo de cuidadores primarios.

IV. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Aproximadamente 50 personas formarán parte de este estudio en el transcurso de 6 meses.

Las personas seleccionadas deberán ser el cuidador primario de pacientes con el diagnóstico establecido de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas. Todos serán invitados a participar, se les realizará una entrevista inicial y se corroborará el diagnóstico establecido del paciente de trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas y se determinará si la sintomatología continua vigente. Una vez cubiertos los criterios de inclusión de este protocolo se programará al participante para el llenado de cuestionarios.

V. DESCRIPCIÓN DE LOS PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Se planea una sola visita donde se registrarán los datos clínicos, incluyendo la edad, género, condiciones médicas actuales, uso de medicamentos, confirmar el diagnóstico de su paciente con Trastorno Neurológico Funcional, así como su papel de Cuidador Primario.

Previo al llenado de cuestionarios se le interrogará nuevamente para verificar su participación en el estudio. El tiempo aproximado de la vista será de 75 minutos, posteriormente podrá abandonar el hospital.

Visitas subsecuentes:

Después de contestar los cuestionarios de forma adecuada serán dados de alta.

Visitas adicionales

El participante podrá obtener una cita extra con el investigador principal, para dudas relacionados con el llenado de cuestionarios

VI. COSTOS RELACIONADOS CON EL ESTUDIO

Este protocolo NO cuenta con financiamiento económico Este estudio no genera ningún costo adicional para los participantes.

VII. RIESGOS O INCONVENIENTES RAZONABLES Y PREVISIBLES

Las posibles complicaciones asociadas a esta investigación son mínimas, según el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud:

1. Cansancio por contestar las preguntas de las encuestas y cuestionarios

POSIBLES BENEFICIOS ESPERADOS

Se podría esperar conocer a futuro algunas medidas para reducir o evitar la sobrecarga del cuidador primario, así como mejorar su calidad de vida.

VIII. PARTICIPACIÓN – RETIRÓ DEL ESTUDIO

Usted puede voluntariamente detener su participación en este estudio en cualquier momento. Si usted elige retirar su consentimiento, necesitará informar a su doctor del estudio inmediatamente. Usted puede discutir con su médico otras opciones de tratamiento.

Pueden existir circunstancias en las que su doctor la retirará del estudio, aunque usted no lo desee. Estas razones pueden incluir situaciones que pongan en peligro la vida, porque el protocolo termine prematuramente, o porque no asista a las visitas.

Con el objetivo de que continúe bajo supervisión en este estudio, usted debe aceptar estas evaluaciones y seguir las instrucciones de su doctor. Al no hacer esto, su doctor puede retirarlo del estudio debido a que la continuidad de su participación puede no ser lo más conveniente para usted.

El tratamiento y la actitud del Médico hacia su paciente no se verán afectadas de ninguna manera en caso de que usted decida no formar parte del estudio. La negativa a participar no afectará cualquier beneficio para el cual usted de otra forma tenga derecho.

Puede solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos le pedimos dirigirse a la siguiente dirección de correo smadrazom@innn.edu.mx.

IX. RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE

Mientras está involucrado en este estudio, usted deberá acudir a las visitas para realizarse las evaluaciones planeadas para el mismo. Para cualquier enfermedad o lesión, usted deberá contactar al investigador inmediatamente o en cualquier situación de emergencia buscar el cuidado apropiado.

X. CONFIDENCIALIDAD

Los datos de su participación permanecerán con carácter estrictamente confidencial en el centro de investigación. Sin embargo, serán examinados por todas las personas relacionadas con el protocolo de investigación y/o quienes sean nombradas para su análisis, incluyendo a los representantes de las autoridades de salud de México y otras agencias reguladoras con propósitos de inspección.

Toda la información obtenida será estrictamente confidencial y no se revelará ninguna información que pueda identificarlo. Su nombre o alguna identificación de su persona no serán usados en ninguno de los estudios. Por ningún motivo identificaremos tu nombre en ningún material.

En este estudio se han adoptado todas las medidas necesarias para proteger la privacidad e intimidad del paciente. También se utilizará una plataforma en línea segura y confidencial, que permitirá coleccionar de forma de-identificada.

Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar sus datos personales e identidad, salvo que dicha información sea requerida oficialmente por alguna autoridad mexicana o del extranjero.

XI. INFORMACIÓN DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Si usted tiene alguna pregunta acerca de esta información u otra relacionada con el proyecto de investigación favor de contactar al investigador principal: Dr. Edgar Daniel Crail Meléndez, en los

teléfonos: [.5556064850], Email: [edgar.craill@innn.edu.mx.]. En caso de requerir información podrá contactarse con el Subinvestigador: Dra. Sarah Madrazo Maldonado en los teléfonos: [.5568047062], Email: [smadrazom@innn.edu.mx.]

Si desea más información respecto a sus derechos como participante de este estudio, puede comunicarse con o si tiene preguntas sobre sus derechos como participante contacte al Presidente del Comité de Ética del INNN el Dr. Pablo León Ortiz (comite.etica@innn.edu.mx) o al teléfono 56063822 Ext. 5027 o 1080.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información proporcionada para el paciente sobre el presente estudio, en particular las secciones que describen el propósito, descripción y procedimientos del estudio, los riesgos y beneficios previstos que van a utilizarse sobre las cuales he tenido de hacer preguntas y he comprendido todas las respuestas. Otorgo mi consentimiento de manera libre y voluntaria para participar en el estudio de “Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con Trastorno Neurológico Funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas”. Estoy enterado de que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin que se me someta a ningún tipo de penalización. Los datos de mi participación permanecerán con carácter estrictamente confidencial en el centro de investigación. Sin embargo, estoy de acuerdo en que sean examinados y utilizados por todas las personas relacionadas con el proyecto de investigación, incluyendo las agencias reguladoras, incluso si abandono o me retiro anticipadamente del estudio. Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar mis datos personales e identidad.

- He leído este formulario y se me ha explicado el estudio de investigación.
- Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas, y mis preguntas fueron respondidas.
- Se me ha informado a quién debo llamar si tengo más preguntas.
- Acepto participar en el estudio de investigación descrito arriba.
- Recibiré una copia de este formulario después de firmarlo.

No firme este formato a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y de que haya obtenido respuestas satisfactorias a todas sus preguntas.

¿Acepta los términos anteriores?

Estoy de acuerdo _____ No estoy de acuerdo _____

¿Acepta que tus datos personales sean tratados como se describió anteriormente?

Estoy de acuerdo _____ No estoy de acuerdo _____

Nombre del sujeto

Firma

Fecha y Hora

Nombre del Representante Legal

Firma

Fecha y Hora

Nombre del quien obtuvo el
Consentimiento Informado

Firma

Fecha y Hora

Nombre del testigo 1
Relación con el participante: _____

Firma

Fecha y Hora

Dirección: _____

Nombre del testigo 2
Relación con el participante: _____

Firma

Fecha y Hora

Dirección: _____

ANEXO 2. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

ENCUESTA PARA RECAUDACIÓN DE DATOS PERSONALES

(Estudio sociodemográfico)

A continuación, lea atentamente y conteste las siguientes preguntas:

El Cuidador primario informal es: "Toda persona del entorno del paciente que voluntariamente asume el rol de cuidador, dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir directa e indirectamente las necesidades básicas del paciente, no remunerado, en los últimos 12 meses"

1. ¿Usted pertenece a la definición conceptual de cuidador primario informal?

SÍ NO

Nombre completo del Cuidador Primario Informal: _____

Sexo del Cuidador Primario Informal: Mujer Hombre

Fecha de Nacimiento (día/mes/año) del Cuidador Primario Informal _____

Edad del Cuidador Primario Informal (años): _____

2. ¿Cuál es su relación con el paciente?

1. Madre

2. Padre

3. Pareja

4. Otros ¿Cuál? _____

5. Ningún parentesco

3. ¿Cuál es su nivel educativo?, especificar SI completos estudios.: _____

4. ¿Cuál es su estado civil actual?

1. Soltero

2. Casado

3. Unión libre

4. Viudo

5. ¿Cuáles son sus ingresos mensuales?

1. >30,000/mensuales

2. 4,000-18,000/mensuales

3. <4,000/mensuales

¿Depende económicamente de otra persona? Sí NO

6. ¿Cuál es su situación laboral actual?

1. Desempleado

2. Hogar

3. Empleado

4. Autoempleo

7. ¿Padece usted alguna enfermedad? Seleccione todas las que apliquen.

1. Metabólica

2. Infecciosa

3. Oncológica

4. Neurológica

5. Inmunológica

6. Psiquiátrica

Especifique _____

8. ¿Presenta más de una comorbilidad además de la enfermedad o trastorno primario?

Si NO

9. Edad del paciente a su cargo (años): _____ 10. Sexo del Paciente a su cargo: Mujer Hombre

11. Tipo de trastorno neurológico funcional.

1. Motor Especifique _____
2. Crisis no Epilépticas
3. Ambas
4. Otros Especifique: _____

12. Años y meses de enfermedad del trastorno neurológico funcional del paciente a su cargo: _____

13. ¿Cuánto tiempo ha estado brindando cuidado a su paciente a cargo?

1. Menos 6 meses
2. 6 meses a 1 año
3. 1 año a 2 años
4. 3 años a 4 años
5. más de 5 años

14. Horas invertidas a la semana al cuidado de su paciente: _____

15. El paciente a su cargo ¿cuenta con la presencia de uno o más trastornos psiquiátricos además de la enfermedad o trastorno primario? Si NO

16. En caso de que su respuesta sea, SI, Especifique: (Seleccione todas las que apliquen.)

1. Depresión
2. Ansiedad
3. Trastorno psicótico
4. Trastorno de la personalidad
5. Trastorno del sueño
6. Trastorno por consumo de sustancias
7. Otras

Si es posible especifique que tipo de trastorno psiquiátrico padece su paciente a cargo

17. ¿Padece su paciente a cargo alguna enfermedad médica? Seleccione todas las que apliquen.

7. Metabólica
8. Infecciosa
9. Oncológica
10. Neurológica
11. Inmunológica
- 12.

Especifique _____

La exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza, en una (o más) de las formas siguientes:

- Experiencia directa del suceso(s) traumático(s).
- Presencia directa de sucesos ocurridos a otros.
- Conocimiento de que el suceso(s) traumático(s) ha ocurrido a un familiar próximo o a un amigo íntimo. En los casos de amenaza o realidad de muerte de un familiar o amigo, el suceso(s) ha de haber sido violento o accidental.
- Exposición repetida o extrema a detalles repulsivos del suceso(s) traumático(s) (p. ej., socorristas que recogen restos humanos; policías repetidamente expuestos a detalles del maltrato infantil).

18. ¿Ha tenido alguna experiencia traumática en su vida?

Si No

ANEXO 3. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4.-Casi siempre

| | Preguntas | Resultados | | | | |
|----|--|------------|---|---|---|---|
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 | ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2 | ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| 3 | ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? | | | | | |
| 4 | ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5 | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6 | ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente las relaciones que usted tiene con otros miembros de la familia? | | | | | |
| 7 | ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| 8 | ¿Piensa que su familiar depende de verdad? | | | | | |
| 9 | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 10 | ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 11 | ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar? | | | | | |
| 12 | ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada debido al cuidado de su familiar? | | | | | |
| 13 | ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar? | | | | | |
| 14 | ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15 | ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16 | ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18 | ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| 19 | ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|
| 20 | ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21 | ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22 | Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | | | | | |
| TOTAL | | | | | | |
| Resultado | | | | | | |
| -Si usted tiene una puntuación menor a 47 puntos no se encuentra en sobrecarga -Puntuación entre 47-55 indica sobrecarga leve -Puntuación mayores de 55 indican sobrecarga intensa. | | | | | | |

ANEXO 4. CUESTIONARIO BREVE DE CALIDAD DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

CUESTIONARIO WHOQOL BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está segura (o) de que respuesta dar, elija la que le parezca más apropiada. Concéntrese en las últimas dos semanas.

Instrucciones: Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y marque el número de la escala que representa la mejor respuesta para usted.

1. ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

| | | | | |
|----------|------|-------------------|-------|-----------|
| Muy mala | Mala | Ni bien Ni mal | Buena | Muy Buena |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. ¿Qué tan satisfecho está con su estado de salud?

| | | | | |
|------------------|--------------|----------------------------------|------------|----------------|
| Muy insatisfecho | Insatisfecho | Ni satisfecho Ni insatisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas se refieren a que tanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

| | Nada | Poco | Moderado | Bastante | Totalmente |
|---|------|------|----------|----------|------------|
| 3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor, (físico) le impide hacer lo que necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. ¿Qué tanto necesita de cualquier tratamiento médico para llevar a cabo su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. ¿Qué tanto disfruta de la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene significado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. ¿Qué tan capaz es de concentrarse? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. ¿Qué tan seguro se siente en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. ¿Qué tan saludable es su entorno físico? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas cuestionan su experiencia o que tan capaz fue de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas

| | Nada | Poco | Moderado | Bastante | Totalmente |
|---|------|------|----------|----------|------------|
| 10. ¿Qué tanta energía tiene para su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. ¿Qué tanto acepta su apariencia física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. ¿Qué tanto su economía le permite cubrir sus necesidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. ¿Qué tan disponible tiene la información que necesita en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades recreativas? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. ¿Qué tan capaz es de desplazarse de un lugar a otro? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas se refieren a que tan satisfecho se ha sentido en varios aspectos de su vida, en las últimas dos semanas.

| | Muy insatisfecho | Insatisfecho | Ni satisfecho Ni insatisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|--|------------------|--------------|----------------------------------|------------|----------------|
| 16. ¿Qué tan satisfecho está con su sueño? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. ¿Qué tan satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. ¿Qué tan satisfecho está de si mismo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. ¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. ¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que le brindan sus amistades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. ¿Qué tan satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. ¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. ¿Qué tan satisfecho está con el medio de transporte que usa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido ciertos sentimientos en las últimas dos semanas

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

| Nunca | Pocas veces | Algunas veces | Muchas veces | Siempre |
|-------|-------------|---------------|--------------|---------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO 5. CARTA DE APROBACIÓN DE PROTOCOLO, COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



OFICIO N° CEI/ 174/2022
ASUNTO: Protocolo 166/2022

Comité de Ética en Investigación

Dr. Pablo León Ortiz
Presidente
Dra. Adriana Ochoa Morales
Secretaría

DR. EDGAR DANIEL CRAIL MELENDEZ
INVESTIGADOR PRINCIPAL

ESTIMADO DR. CRAIL
PRESENTE.

Ciudad de México, a 14 de marzo de 2023

Vocales:

Dra. Claudia Vanessa Cano Nigenda
Dr. Francisco Paz Rodríguez
Dr. Nicasio Arriada Mendicoa
Dra. Karina Carrillo Loza
Dr. Luis M. Pesci Eguía
Dra. Marie-Catherine Boll
Dra. Mayela de Jesús Rodríguez Violante
Dr. Iván Pérez Neri
Dr. Rodolfo Solís Vivanco
Dra. Antonieta Sea Loranca

En relación a su protocolo de investigación No.166/22 titulado: "CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE LOS PACIENTES CON TRASTORNO NEUROLÓGICO FUNCIONAL TIPO MOTOR Y/O CRISIS NO EPILÉPTICAS".

En opinión de nuestros evaluadores, desde la perspectiva del Comité de Ética en Investigación cumple con los criterios de tener valor social, científico y métodos adecuados para llevarlo a cabo.

La capacidad del equipo de investigación, así como los medios disponibles son idóneos y la selección de los sujetos participantes es justa y equitativa, responde a las interrogantes científicas incluidas en la investigación, intenta reducir al mínimo los riesgos y maximizar los beneficios sociales y científicos de los resultados.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado es el adecuado, cumple con el requisito de confidencialidad de los datos y derecho a la privacidad, ya que no aparecerán datos personales de los pacientes.

En consecuencia, este Comité **APRUEBA** que el proyecto se ejecute en los términos mencionados. Se recuerda al investigador que al llevar a cabo este proyecto contrae una serie de compromisos

con respecto al Comité (Anexo)

Saludos Cordiales



ATENTAMENTE.

DR. PABLO LEÓN ORTIZ
PRESIDENTE

DRA. ADRIANA OCHOA MORALES
SECRETARIA

Av. Insurgentes Sur 3877, Col. La Fama, C.P. 14269, Deleg. Tlalpan, Ciudad de México Tel: (55) 56063822

ANEXO 6. CARTA DE APROBACIÓN DE PROTOCOLO, COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



INSTITUTO NACIONAL DE
NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
MANUEL VELASCO SUÁREZ

DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Comité de Investigación

INN-DCI-582-2022

ASUNTO: APROBACIÓN PROTOCOLO

Dra. Iris Enriqueta Martínez Juárez
Presidente

Ciudad de México, 9 de noviembre del 2022

Dra. Dinora Fabiola González Esquivel
Secretario

DR. EDGAR DANIEL CRAIL MELÉNDEZ
INVESTIGADOR PRINCIPAL
PRESENTE

VOCALES

Titular
Dr. Pablo León Ortiz
Suplente
Dr. Daniel Crail Meléndez

Titular
Dra. Verónica Pérez de la Cruz
Suplente
Dr. Aurelio Jara Prado

Titular
Dra. Sonia Iliana Mejía Pérez
Suplente
Dra. Karina Carrillo Loza

Titular
Dr. Edgar Rangel López
Suplente
Dra. Fabiola Eunice Serrano Arias

La presente es para informarle que su protocolo de investigación No. 166/22 titulado: **"Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con trastorno neurológico funcional tipo motor y/o crisis no epilépticas"**, ha sido evaluado por el Comité de Investigación y dictaminado el día 8 noviembre 2022 como:

APROBADO

No obstante, y en caso de que el protocolo de investigación involucre seres humanos, el desarrollo del protocolo queda sujeto a la aprobación por el Comité de Ética en Investigación, así como del Comité de Bioseguridad en caso de así requerirse.

Cabe recordar que, al realizar este protocolo de investigación, adquiere el compromiso ineludible de informar a los Comités y a la Dirección de Investigación semestralmente, los avances de su protocolo, eventos adversos, publicaciones y presentaciones en congresos que este genere, así como la terminación del mismo.

Esta aprobación, tiene vigencia hasta agosto 2023 según manifiesta el cronograma del protocolo. En caso de requerir una prórroga, deberá enviar su solicitud al menos 30 días naturales antes de la fecha de término de vigencia para evitar la suspensión del protocolo.

ATENTAMENTE


DRA. IRIS ENRIQUETA MARTÍNEZ JUÁREZ
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE
INVESTIGACIÓN


DRA. DINORA FABIOLA GONZÁLEZ ESQUIVEL
SECRETARIO

Insurgentes Sur No. 3877, Col. La Fama, CP, 14205, Alcaldía Tlalpan, Ciudad de México
Tel: (55) 5606 3822 www.gob.mx/salud/inn

