

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**“Niveles de ansiedad, depresión y enojo en el cuidador  
adolescente de pacientes con demencia”**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA**

**CRISTINA ALEJANDRA MONDRAGÓN MAYA**

**DIRECTOR DE TESIS: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS**

**REVISOR DE TESIS: M. LEONARDO REYNOSO**

**TUTOR EXTERNO: M. EN C. YANETH RODRÍGUEZ AGUDELO**

**México, D. F.**

**2006**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**

**Tesis Digitales**

**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**

**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

Este proyecto de investigación se llevó a cabo en el Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

## **Agradecimientos**

A mis padres y mi hermano.

A mis familiares.

Al equipo de trabajo del Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

Gracias a mis amigos.

A la Universidad Nacional Autónoma de México.

Gracias a los Grupos de Apoyo, especialmente al Grupo de Apoyo de demencia, por colaborar amablemente en el presente proyecto de investigación.

Al Dr. Samuel Jurado y M. en C. Yaneth Rodríguez por su orientación, comentarios y sugerencias sobre el proyecto.

A la Dra. Rangel y Elisa Farías del INAPAM, por ayudarme a conseguir participantes para el presente proyecto.

## Índice

|                                               | Páginas |
|-----------------------------------------------|---------|
| Resumen                                       | 6       |
| Capítulo I. Antecedentes                      |         |
| 1.1 Demencia                                  | 7       |
| 1.1.1 Cuadro Clínico                          | 8       |
| 1.1.2 Prevalencia                             | 8       |
| 1.1.3 Curso y pronóstico                      | 9       |
| 1.1.4 Tipos de demencia                       | 9       |
| 1.2 Impacto de la demencia en la familia      | 16      |
| 1.3 Cuidadores primarios y secundarios        | 20      |
| 1.3.1 Actividades que realizan los cuidadores | 21      |
| 1.3.2 Ansiedad y depresión en cuidadores      | 22      |
| 1.4 Cuidadores adolescentes                   | 25      |
| MÉTODO                                        | 28      |
| Planteamiento y justificación del problema    | 28      |
| Objetivos                                     | 28      |
| Hipótesis                                     | 29      |
| Variables                                     | 29      |
| Definición conceptual de variables            | 29      |
| Definición operacional de variables           | 30      |
| Participantes                                 | 31      |
| Muestreo                                      | 32      |
| Tipo de estudio                               | 32      |
| Instrumentos y materiales                     | 32      |
| Procedimiento                                 | 34      |
| RESULTADOS                                    | 36      |
| Datos sociodemográficos                       | 36      |
| Comparaciones entre grupos                    | 41      |

|                            |    |
|----------------------------|----|
| DISCUSIÓN                  | 49 |
| Conclusiones               | 55 |
| Sugerencias y limitaciones | 55 |
| Referencias                | 57 |
| Anexos                     | 66 |

## Resumen

El objetivo de esta investigación fue conocer niveles de ansiedad, depresión y enojo en adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia. Se utilizó el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y el Inventario Estado Rasgo de Expresión del Enojo México (IEREEM).

Se evaluaron 62 sujetos. Se crearon dos grupos, uno formado por adolescentes cuidadores (GE), con edad promedio de  $15.6 \pm 2.6$  años. La media de tiempo de cuidado del enfermo fue de 2.9 años (rango de 1-13 años), realizando actividades de cuidado 2.8 horas 6 días a la semana. En el segundo grupo (GC) se incluyeron 31 adolescentes no cuidadores, con edad promedio de  $15.6 \pm 1.9$  años.

Se realizó análisis comparativo. En puntajes totales y por rangos de las pruebas, no existen diferencias significativas entre grupos. Se realizaron comparaciones entre algunas variables demográficas y niveles de ansiedad, depresión y enojo. El 67% de los cuidadores de demencia vascular presentaron ansiedad rasgo severa y 45% de los cuidadores de Enfermedad de Alzheimer presentaron ansiedad rasgo moderada. Los cuidadores de Enfermedad de Huntington presentaron depresión moderada (50%) y el 33% de los cuidadores de demencia vascular presentaron depresión severa. El 37.5% de los sujetos hijos del paciente, presentaron ansiedad rasgo severa en comparación al 4% de los nietos. En cuanto a las horas de cuidado al día, el 50% de los sujetos que dedican de 4 a 10 horas de cuidado presentan ansiedad rasgo severa.

De acuerdo a los resultados obtenidos, no existen diferencias significativas entre grupos en la comparación de puntajes totales y por rangos de las pruebas. Sin embargo, existen algunas variables de cuidado que parecen estar relacionadas con niveles de ansiedad, depresión y enojo. Se deben realizar más estudios en esta población para conocer más ampliamente los efectos del cuidado.

## **Capítulo 1**

### **Antecedentes**

#### **1.1. Demencia**

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud en su Manual CIE-10 (1992), la demencia es un síndrome clínico descrito como un deterioro de las funciones mentales superiores, secundario a un proceso adquirido, crónico y progresivo, que interfiere con las actividades de la vida diaria, laboral y social, caracterizándose por alteración persistente en dos o más áreas de la actividad mental: memoria, lenguaje, habilidad viso-espacial, cognición (juicio, abstracción, conceptualización), cambios en la personalidad y/o estado emocional.

La demencia se caracteriza por la presencia de múltiples déficits cognoscitivos, debido a efectos fisiológicos directos de un padecimiento médico, a efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías. La demencia se caracteriza por un cuadro clínico con síntomas comunes, pero se diferencian con base en su etiología. De acuerdo al *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV, 1995), existen varios tipos:

- Demencia Tipo Alzheimer
- Demencia vascular
- Demencia debida a traumatismo craneal
- Demencia debida a enfermedad de Parkinson
- Demencia debida a enfermedad de Huntington
- Demencia debida a enfermedad de Pick
- Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
- Demencia debida a otras enfermedades médicas
- Demencia inducida por el consumo persistente de sustancias
- Demencia debida a etiologías múltiples

##### **1.1.1 Cuadro Clínico**

La pérdida de la memoria es una característica esencial en las demencias, sobre todo la memoria para hechos recientes, la memoria para hechos remotos puede estar mejor preservada por algún tiempo. Se presentan alteraciones de lenguaje, cálculo, habilidades ejecutivas (praxias) que van imposibilitando al paciente en tareas cotidianas como vestirse, bañarse, comer o en tareas que antes realizaba correctamente. Existe de manera notable desorientación temporo-espacial, dificultad para reconocer rostros familiares, dificultad para comprender y resolver problemas simples o realizar proyectos y alteración en el juicio (Trujillo, 2000).

El paciente llega a desarrollar afasia, anomia, acalculia y apraxia. La depresión en las etapas iniciales del trastorno puede dar origen a un estado de inquietud y agitación. En forma habitual se presentan reflejos primitivos; puede observarse trastorno de la marcha, con pasos cortos, lentos, evasivos, postura en flexión, piernas separadas y dificultad para iniciar la marcha (Greenberg, Aminoff y Simon, 1995).

El diagnóstico clínico debe hacerse apoyado en una evaluación integral que incluya: antecedentes, examen físico, neurológico cognoscitivo y psiquiátrico (Trujillo, 2000).

#### 1.1.2. *Prevalencia*

Los estudios poblacionales longitudinales a 1 año han estimado una prevalencia de 3 % de deterioro cognoscitivo grave en adultos mayores. Se estima que el 2-4% de la población mayor de 65 años padece demencia tipo Alzheimer, siendo otros tipos de demencia menos frecuentes. La prevalencia de demencia tipo Alzheimer y de demencia vascular aumenta con la edad, en particular después de los 75 años, alcanzando una prevalencia del 20% o más por encima de los 85 años (DSM-IV, 1995).

Diversos estudios demuestran que la demencia se presenta en todos los países, el tipo y frecuencia de aparición pueden variar. Por ejemplo, en Japón y algunos países europeos la frecuencia es de 3 a 6.7% y en Estados Unidos de 3.5 a 11.2%.

### 1.1.3 *Curso y pronóstico*

La demencia puede ser progresiva, estática o en remisión. La reversibilidad de la demencia está en función de la patología subyacente y de la eficacia y disponibilidad del tratamiento. El modo de inicio y el curso del padecimiento dependerán de la etiología, el grado de discapacidad depende de la gravedad del deterioro cognoscitivo del individuo y de la disponibilidad del soporte social (DSM-IV, 1995).

En cuanto al pronóstico, la demencia se ha clasificado en leve, moderada y severa, aunque los síntomas clínicos pueden tener una gran variabilidad y la progresión del deterioro cognoscitivo es diferente para cada tipo de demencia. La presencia de signos extra piramidales o motores y de incontinencia de esfínteres, hablan de un deterioro severo. Las alteraciones de conducta, psicosis y alucinaciones, agravan el manejo y aumenta el trabajo de los cuidadores (Trujillo, 2000). En formas avanzadas los pacientes pueden presentar un severo trastorno de memoria y requieren cuidados constantes. Los individuos con demencia severa son susceptibles a accidentes y a enfermedades infecciosas, que con frecuencia producen un desenlace fatal (DSM-IV, 1995).

### 1.1.4 *Tipos de demencia*

Demencia Tipo Alzheimer: Es la más frecuente de las demencias. Es un proceso degenerativo del Sistema Nervioso Central (SNC), originado por diversas causas que se caracteriza, desde el punto de vista histológico, por atrofia cerebral en lóbulos frontal y temporal. Microscópicamente se observa pérdida de neuronas y disminución de la sustancia blanca, así como depósito de amiloide entre neuronas, formando cúmulos que se denominan *placas seniles*. También se encuentran alteraciones en el interior de las neuronas, que se han denominado *degeneración neurofibrilar* (Pérez, 2003). Es un trastorno que progresa de manera lenta, con causa desconocida, que no puede diagnosticarse con certeza sobre bases clínicas (Greenberg et al., 1995).

La prevalencia de la demencia tipo Alzheimer es aproximadamente del 2 al 4% de la población mayor de 65 años. El riesgo aumenta con la edad, en especial después de los 75 años (DSM-IV, 1995).

Por lo general, la Enfermedad de Alzheimer se presenta de manera esporádica, sin embargo, en algunas ocasiones, presenta una base genética. Esta incluye la trisomía 21 (Síndrome de Down), que se acompaña de una alta incidencia de Enfermedad de Alzheimer; y Enfermedad de Alzheimer familiar, un trastorno autosómico dominante (Greenberg, et al., 1995).

El curso de la demencia tipo Alzheimer tiende a progresar lentamente (con una pérdida de 3-4 puntos /año en la evaluación estandarizada con instrumentos como el Mini-Mental State Examination) (DSM-IV, 1995). Se han descrito diversos patrones de déficit; un patrón habitual es el inicio insidioso, con rápidos déficit de memoria reciente, y el desarrollo de afasia, apraxia y agnosia. Algunos pacientes presentan cambios de personalidad o aumento de la irritabilidad en estadios iniciales. En fases avanzadas de la enfermedad pueden presentarse alteraciones de la marcha, alteraciones motoras y en ocasiones mutismo y postración en cama. La duración aproximada de la enfermedad desde el inicio de los síntomas a la muerte es de 8-10 años (DSM-IV, 1995).

Demencia vascular: Ocupa el segundo lugar en frecuencia como tipo de demencia. Incluye un conjunto amplio de procesos patológicos, los cuales

producen deterioro de múltiples funciones cognoscitivas y alteración de la vida social y laboral del individuo que la padece. En general, las alteraciones cognoscitivas son consecuencia de lesiones vasculares cerebrales. Existen factores de riesgo relacionados con la aparición la demencia vascular, los más importantes son hipertensión arterial, diabetes mellitus, tabaquismo, hipercolesterolemia y enfermedades cardiovasculares (Pérez, 2003).

El inicio de la demencia vascular es típicamente brusco, seguido por un curso fluctuante, por etapas, que se caracteriza por rápidos cambios en la actividad de la vida diaria del paciente, más que por una lenta progresión. Frecuentemente, el patrón de deterioro es irregular, dependiendo de las regiones cerebrales afectadas. Un tratamiento precoz de la hipertensión y de la enfermedad vascular puede prevenir su rápida progresión (DSM-IV, 1995).

Demencia debida a traumatismo craneal: Las lesiones graves abiertas o cerradas de la cabeza, en especial cuando son seguidas por un periodo prolongado de inconciencia, pueden causar síndromes postraumáticos con daño en la memoria y la concentración, cambios en la personalidad, cefalea, trastornos neurológicos focales o convulsiones. El daño no es progresivo y la causa por lo general es evidente (Greenberg, et al., 1995). El grado y tipo del deterioro cognoscitivo dependen de la localización y extensión de la lesión cerebral. Es frecuente la amnesia postraumática con deterioro persistente de la memoria (DSM-IV, 1995). En boxeadores, se ha descrito un síndrome de demencia postraumática retardada y progresiva después de lesiones repetidas en la cabeza (demencia pugilística). Puede iniciarse y generalmente continúa progresando, años después de que han cesado los episodios de traumatismo. Este tipo de demencia se caracteriza por estado afectivo inestable, retardo mental, alteraciones de memoria e irritabilidad. La sintomatología neurológica incluye: temblores, rigidez, bradicinesia, disartria, ataxia cerebelosa, signos piramidales y convulsiones. En los estudios neuroradiológicos se puede observar atrofia cortical (Greenberg et al., 1995).

Demencia debida a Enfermedad de Parkinson: La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurológico lento y progresivo que se caracteriza por temblor,

rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural. La demencia se presenta en aproximadamente el 20-60% de los pacientes con este padecimiento y es más frecuente en personas mayores o en las que presentan una enfermedad más grave y avanzada. La demencia asociada a la enfermedad de Parkinson se caracteriza por enlentecimiento motor y cognoscitivo, disfunción de la capacidad de ejecución y deterioro de la memoria de evocación. El deterioro de las funciones cognoscitivas en los pacientes con enfermedad de Parkinson se exagera frecuentemente con la depresión. En la exploración física se encuentran hallazgos característicos, como son signos anormales de la actividad motora, temblor en reposo, enlentecimiento y pobreza de movimientos (como micrografía), rigidez muscular y pérdida de movimientos asociados. En la autopsia es evidente la pérdida neuronal y la presencia de cuerpos de Lewy en la sustancia nigra. En algunos pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia se ha encontrado en la autopsia signos neuropatológicos indicativos de enfermedad de Alzheimer o de enfermedad de cuerpos de Lewy difusos (DSM-IV, 1995).

Demencia debida a Enfermedad de Huntington: La enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria progresiva y degenerativa que afecta las funciones cognoscitivas, las emociones y el movimiento (DSM-IV, 1995). Una característica notable en su inicio es el trastorno de la memoria que afecta todos los aspectos de ésta; ocurren posteriormente afasia, apraxia, agnosia y disfunción cognoscitiva global (Greenberg et al., 1995). Este padecimiento es transmitido por un gen autosómico dominante, localizado en el brazo corto del cromosoma 4. Con frecuencia se diagnostica entre los 30 y 40 años de edad. El inicio de la enfermedad de Huntington va precedido por cambios insidiosos de comportamiento y personalidad, que incluyen depresión, irritabilidad y ansiedad. En el inicio del padecimiento son frecuentes las dificultades de memoria, ejecución y juicio, los déficit mnésicos se hacen más severos con el progreso de la enfermedad. Se presentan alteraciones de movimiento como disquinesias y rigidez. A veces hay síntomas psicóticos y un lenguaje desorganizado. Debido a la atrofia del estriado, en fases avanzadas de la enfermedad pueden verse imágenes características de la estructura del cerebro («ventrículos encajonados») (DSM-IV, 1995).

Demencia debida a Enfermedad de Pick: La enfermedad de Pick es una enfermedad neurológica degenerativa que afecta en particular los lóbulos frontales y temporales. La enfermedad de Pick se caracteriza clínicamente por iniciarse con cambios de personalidad, deterioro de las habilidades sociales, embotamiento emocional, desinhibición comportamental y trastornos del lenguaje. A lo largo del curso se presentan dificultades de memoria, apraxia y otros síntomas característicos de demencia. Pueden hacerse latentes reflejos primitivos (cabeceo, chupeteo, agarramiento). Cuando la demencia progresa puede acompañarse de apatía y agitación. Las alteraciones del lenguaje, atención y comportamiento dificultan la valoración del grado de deterioro cognoscitivo. La imagen estructural cerebral revela de forma típica atrofia predominante frontal y temporal, y la imagen funcional puede localizar un hipometabolismo frontotemporal, incluso en ausencia de clara atrofia estructural. Con frecuencia, el trastorno se manifiesta entre los 50 y 60 años, aunque puede presentarse en sujetos de mayor edad. Aunque este tipo de demencia es esporádico, en algunos casos existen antecedentes de demencia en un familiar de primer grado (Pérez, 2003). El diagnóstico específico de demencia del lóbulo frontal, como en la enfermedad de Pick, se establece habitualmente por la autopsia, con los hallazgos patológicos de los característicos cuerpos de inclusión argentófilos intraneuronales de Pick. Clínicamente, la enfermedad de Pick puede no distinguirse de algunos casos atípicos de enfermedad de Alzheimer o de otras demencias que afectan los lóbulos frontales (DSM-IV, 1995).

Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob: La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es una encefalopatía espongiforme subaguda, del grupo de enfermedades del SNC, provocada por agentes transmisibles conocidos como «virus lentos». De forma típica, los pacientes con enfermedad de Creutzfeldt-Jakob manifiestan la tríada clínica constituida por demencia, movimientos involuntarios (en particular mioclonías) y actividad del EEG periódica (DSM-IV, 1995). La demencia puede empezar como daño cognoscitivo global leve o como un trastorno cortical focal como afasia, apraxia o agnosia. Pueden ser notables los síntomas psiquiátricos que incluyen ansiedad, euforia, depresión,

inestabilidad emocional, delirio, alucinaciones y cambios de personalidad (Greenberg et al., 1995). Sin embargo, más del 25 % de los individuos con este trastorno presenta cuadros clínicos atípicos, y la enfermedad sólo puede confirmarse por la biopsia o autopsia demostrativa de los cambios neuropatológicos espongiiformes. La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob puede presentarse a cualquier edad en los adultos, pero su presentación típica es entre los 40 y 60 años. El 5-15 % de los casos tiene un componente familiar. Los síntomas prodrómicos de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob incluyen fatiga, ansiedad o problemas de apetito, sueño o capacidad de concentración, y después de algunas semanas puede aparecer incoordinación, visión alterada, marcha anormal o movimientos mioclónicos, coreoatetósicos o balísticos, conduciendo de forma rápida a la demencia. La enfermedad suele progresar con rapidez en pocos meses, aunque a veces tarda años y cursa de un modo similar a otras demencias. El agente responsable de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es resistente al hervido, el formol, el alcohol y los rayos ultravioletas, pero puede ser inactivado por autoclave o por lejía (DSM-IV, 1995).

Demencia debida a enfermedad por VIH: Es la complicación neurológica más frecuente causada por el VIH, presentándose hasta en el 70% de los pacientes (Greenberg et al., 1995). Los hallazgos neuropatológicos más frecuentes incluyen la destrucción multifocal difusa de la sustancia blanca y de las estructuras subcorticales. La demencia que se asocia a la infección directa del Sistema Nervioso Central por VIH se caracteriza por olvidos, enlentecimiento, dificultad de concentración y dificultades en la resolución de problemas. Las manifestaciones comportamentales más frecuentes son apatía, retraimiento social, delirium ocasional, ideas delirantes o alucinaciones. En la exploración física se observa temblor, deterioro de los movimientos rápidos repetitivos, falta de equilibrio, ataxia, hipertonia, hiperreflexia generalizada, signos positivos de liberación frontal y deterioro de los movimientos palpebrales y de seguimiento ocular (DSM-IV, 1995).

Debido al carácter progresivo, incurable y degenerativo de la demencia, los pacientes afectados necesitan de asistencia de otras personas. Es por esto que

la progresión y severidad de la demencia ocasiona estrés emocional, físico y financiero en los familiares de estos pacientes (Pagel y Becker, 1987).

## **1.2 Impacto de la demencia en la familia**

Se estima que en Estados Unidos, existen aproximadamente 7 millones de personas (familiares, amigos y vecinos) que proporcionan cuidado a personas mayores de 65 años que necesitan asistencia con sus actividades diarias (Spector, 2000).

En los sistemas de salud se brinda el servicio a los pacientes individualmente, separándolos de la familia, de tal modo que no se conoce el ambiente familiar en el que se desenvuelven. El brindar atención al impacto de la enfermedad crónica en los miembros de la familia es importante porque su salud física y mental tiene una potencial influencia en la salud, bienestar y rehabilitación del paciente (Haley, 1999). Varios estudios sobre familias cuidadoras se enfocan en reforzar las habilidades de los miembros de la familia para proveer cuidado sin arriesgar su propia salud o bienestar (Schulz y Quittner, 1998). Otros autores han reportado los efectos que causa la enfermedad mental en la familia, indicando que generalmente tiene poco conocimiento sobre la enfermedad, siente vergüenza y temor ante los síntomas, por lo que trata de ocultarla (Rascón, Díaz, López y Reyes, 1997; Riestra, Padilla y Sáenz, 1992).

De acuerdo a los estudios realizados por Robles, Eustace y Fernández (1987), la familia, que es la principal proveedora de cuidado de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, requiere de diferentes ajustes en su estructura, debido al carácter progresivo que puede causar diferentes discapacidades en el paciente. Las familias con un paciente con enfermedad crónica, requieren de flexibilidad suficiente para cambiar de una estructura y organización de familia “normal”, a una estructura y organización de familia “en crisis”. En este proceso existen tareas que los miembros de la familia tienen que asumir, como por ejemplo, desarrollar rutinas de asistencia continuada al enfermo, aprender tareas para ayudar a que el paciente se torne tan independiente como sea posible, aprender a prevenir complicaciones y mantener buenas relaciones con el equipo médico para continuar el tratamiento (Carod-Artal, Egido-Navarro, González-Gutiérrez y Varela de Seijas, 1999).

Robles et al. (1987) afirman que es frecuente que, como consecuencia de la tensión que produce en el sistema familiar la aparición de una enfermedad crónica, así como de los cambios adaptativos que se tienen que realizar, aparezcan conductas disfuncionales en otros miembros.

Grad y Sainsbury (1963) reportaron que las familias que cuidan ancianos discapacitados tienen más síntomas neuróticos, menor actividad social y más disrupciones en la rutina diaria en comparación a un grupo control, mientras que Sanford (1975) encontró que estas familias reportan falta de tiempo para ellos mismos y que los trastornos de sueño de los pacientes son los problemas más fuertes en cuanto al cuidado. Rabins et al. (1982) entrevistaron a 55 cuidadores primarios de pacientes con demencia. Encontraron que las familias de pacientes con demencia tienen dificultad para diferenciar los sentimientos de enojo, tristeza, depresión y fatiga. De acuerdo a varios estudios, se ha sugerido que el cuidar a un familiar con demencia implica una exposición crónica al estrés, lo que puede alterar la salud física y emocional del cuidador (Morris, Morris y Britton, 1988).

En un estudio realizado por Ory et al. (2000), se aplicaron encuestas a cuidadores de padecimientos crónico-degenerativos con la finalidad de conocer si existían diferencias entre el tipo de enfermedad y el impacto que ésta causa en la familia. De acuerdo a los resultados obtenidos, se reportó que existen más efectos negativos en cuidadores de pacientes con demencia en comparación con cuidadores de otras enfermedades crónicas. El impacto en el tiempo personal y social fue particularmente notable, reportando haber tenido que dejar actividades personales placenteras (55% vs. 40.9%) o tener menos tiempo para otros miembros de la familia (52% vs. 38.1%). Además de tener menos tiempo para convivir con otros miembros de la familia, los cuidadores de pacientes con demencia percibían que otros miembros de la familia no realizaban su parte del cuidado que les correspondía y que había un mayor grado de conflicto familiar. En términos de carga emocional y física, los cuidadores de demencia obtuvieron niveles más altos de carga física y emocional en comparación con el resto de la muestra. Estos autores concluyeron que el cuidado tiene un mayor impacto en los cuidadores de

pacientes con demencia en términos de tiempo para realizar otras actividades, conflicto familiar, sobrecarga, problemas físicos y mentales, economía familiar y sentimientos negativos.

Laserna et. al. (1997), realizaron una investigación sobre cuidadores de pacientes con demencia y cuidadores de ancianos sin ningún tipo de demencia. Se aplicaron pruebas para medir depresión, ansiedad, apoyo social y autoeficacia a 26 cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y a 24 cuidadores de ancianos sin Enfermedad de Alzheimer. Encontró que los cuidadores de pacientes con demencia, presentan mayores niveles de depresión y ansiedad que los cuidadores de ancianos sin demencia. También reportaron que los cuidadores de pacientes con demencia presentan menor grado de apoyo social, así como menor autoeficacia general y social.

Cantor (1983) señaló la importancia de los cambios en los estilos de vida familiares como determinantes de la sobrecarga, destacando la mayor afectación en las siguientes áreas: vida social con amigos, tiempo libre y vacaciones.

Varios estudios han indicado que el cuidar al paciente con demencia es estresante aunque el cuidador sea el esposo o hijo del paciente (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Otras investigaciones han reportado que otros miembros de la familia también se ven afectados por esta situación. (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000; Lieberman y Fisher, 1999; Semple, 1992, Matthews y Rosner, 1988, Chenoweth y Spencer, 1986, Parmelee, 1983, Rabins, Mace y Lucas, 1982)

En un estudio realizado por Skaff y Pearlin (1992), en donde entrevistaron a distintos miembros de familias cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, encontraron que la edad está asociada a conflictos internos del cuidador, ya que los cuidadores más jóvenes experimentaban mayores costos. Tanto los hijos como los esposos más jóvenes parecían encontrarse en una etapa de la vida donde otras prioridades competían con el cuidado. Para ambos, existía un conflicto entre el deber y querer hacer en su vida. Roth et al.

(2002), realizaron una investigación con cuidadores de pacientes con Enfermedad de Huntington y encontraron que los cuidadores tenían sentimientos de impotencia, debido a el carácter incurable de la enfermedad y la inseguridad que sentían para manejar la situación; enojo, con la persona enferma, con el destino y con el ambiente desinteresado en su situación; y culpa, por los desplantes de enojo que pudieron presentar frente al paciente y por la posible transmisión genética de la enfermedad a sus descendientes. También encontraron que algunos de estos sujetos necesitaban atención psiquiátrica inmediata, ya que presentaron cuadros de depresión severa.

La fuente de apoyo de la familia son las características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales de cada uno de sus miembros, de la familia como unidad y de la comunidad (Lim y Zebrack, 2004). Es importante señalar que las diferentes investigaciones señalan que el impacto no repercute de igual manera en los distintos miembros de la familia (esposos, hijos, nietos, etc.), ya que depende, entre otras cosas, del momento evolutivo de la relación de cuidados.

### **1.3 Cuidadores primarios y secundarios**

El brindar y recibir cuidado ocurre en cualquier etapa del curso de la vida y está típicamente asociado a la presencia de enfermedades crónicas o discapacidades que causan pérdida de independencia y funcionalidad. La asistencia por parte de un miembro de la familia hacia otro es un aspecto cotidiano de las interacciones humanas (Ory, Tennstedt y Schulz, 2000).

Las familias cuidadoras pueden realizar actividades similares a aquellas brindadas por servicios sociales o de salud pagados. Una definición del cuidado es que los miembros de la familia brindan estos servicios sin recibir remuneración alguna, y lo realizan voluntariamente o porque no tienen otra alternativa (Schulz y Quittner, 1998). De acuerdo con Philip y Young (1988), el cuidador primario es la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario. Se dice que los cuidadores son los familiares, amigos o vecinos que le permiten a las personas que por motivo de su discapacidad o enfermedad, les resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente, seguir viviendo en comunidad de una manera confortable y segura. Montgomery y Koloski (1994) afirman que un miembro de la familia adopta el rol de cuidador principal de una persona discapacitada, mientras que otros miembros de la familia o amigos pueden ser los cuidadores secundarios.

Bowers (1987) y Stone, Cafferate y Sangi (1987), distinguen varios tipos de cuidadores:

1. Cuidadores que asumen su total responsabilidad en lo referente a esta labor.
2. Cuidadores que reciben algún tipo de ayuda informal y que asumen la responsabilidad total y además pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.
3. Cuidadores que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.
4. Cuidadores secundarios que no tienen la responsabilidad principal de la atención y cuidado de la persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad.

Cuando el tratamiento es complicado y costoso, generalmente hay un miembro de la familia (cuidador primario), que se ocupa del paciente y que tiende a estar sobrecargado de trabajo. Ante esto surge algún otro miembro que asume un rol auxiliar (Robles et al., 1987). De acuerdo a Montgomery y Kosloski (1994), cuando el cuidador primario es la pareja del enfermo, los hijos adultos tienden a adoptar el rol de cuidador secundario. Los cuidadores secundarios ayudan al cuidador primario en una variedad de aspectos, incluyendo apoyo psicoemocional, instrumental, financiero y con el cuidado físico directo del paciente (Franks y Stephens, 1992; Thompson et. al., 1993). Los cuidadores secundarios representan el apoyo social más importante del cuidador primario por su conocimiento, comprensión y relación con el cuidador y el paciente. Como cuidadores secundarios, los hijos se dedican principalmente a tareas del cuidado que son más consistentes con el rol de hijos (Montgomery y Kosloski, 1994). Sin embargo, también existen aspectos estresantes y molestos en estas relaciones tan cercanas (Krause, 1995; Pagel, Erdly, y Becker, 1987). Al igual que los cuidadores primarios, los miembros de la familia que son identificados como cuidadores secundarios, también tienen sus propias expectativas de cuidado, percepción del rol de cuidador y varían en su habilidad y voluntad para apoyar al cuidador primario (Coward y Dwyer, 1990). Sin embargo, la mayoría de los estudios que se han realizado al respecto, se han enfocado solamente en el cuidador primario, dejando a un lado a otros miembros de la familia.

### *1.3.1 Actividades que realizan los cuidadores*

El tipo de intensidad de las actividades que realizan los cuidadores varía dramáticamente, dependiendo del rol del cuidador. Montgomery y Datwyler (1990), reportaron que los cónyuges del enfermo ocupan entre 40 y 60 horas a la semana realizando tareas de cuidado; la mayoría de las horas reportadas por la muestra referían a tareas del hogar, cocina y cuidado personal, como asistencia para el baño, vestido e higiene en general. En contraste, los hijos adultos ocupaban en promedio de 15 a 30 horas semanalmente realizando actividades de cuidado; los hijos proveían cuidado por periodos más cortos de tiempo y tendían a enfocar sus actividades de cuidado en el manejo y

asistencia de transporte y compras. Diferentes estudios han documentado un amplio rango de actividades de cuidado, debido a que aproximadamente la mitad de los cuidadores realizan estas actividades sin ayuda asistencial alguna, además de que solamente del 10% al 20% de las familias cuidadoras utilizan servicios formales de instituciones públicas o privadas (Brody, 1990).

Las actividades que realizan los cuidadores son de dos tipos principalmente: las actividades instrumentales, que se refieren a la comida, compras, tareas domésticas y transporte (Tennstedt y McKinlay, 1989), y las actividades de tipo personal, las cuales engloban la alimentación, vestido, baño e higiene en general (Select Committe on Aging, 1987).

### *1.3.2 Ansiedad y depresión en cuidadores*

La salud mental es el área más afectada en las familias cuidadoras. Algunos estudios han reportado mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad en cuidadores en comparación con personas no cuidadoras (Schulz, O'Brien, Bookwala, y Fleissner, 1995). La depresión parece ser el desorden mental más común en los cuidadores, ya que hay estimaciones que reportan que entre el 30% y 59% de los cuidadores presentan trastornos o síntomas depresivos (Cohen et al., 1990, Mittelman et al., 1995).

Estudios (Cattanach y Tebes, 1991; Draper, Poulos, Cole, Poulos y Ehrlich, 1992) reportan pocas diferencias entre los cuidadores de demencia y de otros padecimientos en términos de carga y depresión, sin embargo, otros investigadores han descrito que los cuidadores de pacientes con demencia sufren más efectos negativos, como niveles más altos de depresión y ansiedad, en comparación con los cuidadores de otros padecimientos (Hooker, Monahan, Frazier, y Shifren, 1998; Mortiz, Kasl y Berkman, 1989; Laserna et al., 1997). Ory et al. (1999) reportaron que los cuidadores de pacientes con demencia se ven afectados de manera negativa en términos de complicaciones laborales, carga de cuidado, problemas físicos y mentales, tiempo para relajarse, convivencia con otros familiares y conflicto familiar.

El cuidar a un paciente con demencia conlleva una serie de riesgos a la salud física y mental (Muñoz-Cruzado y Barba, 1993; Laserna et al., 1997). Morris et al. (1988) realizaron una revisión de 9 estudios sobre salud mental de cuidadores y encontraron que en 7 de estos reportaban niveles altos de depresión y ansiedad. Ballard et al. (1995), en un estudio con 109 cuidadores de pacientes con demencia reportaron que el 28% de la muestra presentaba depresión, 3% ansiedad y el 33% morbilidad psiquiátrica.

Cantor (1983) realizó un estudio transversal de 111 cuidadores, de los cuales 33% eran esposos, 36% hijos, 19% otros familiares y el 12% amigos o vecinos del paciente; este autor encontró una relación inversa entre la proximidad de la relación y el grado de estrés, de manera que la tensión emocional era menor en los hijos que en los esposos y en los cuidadores no familiares que en los familiares. Igualmente, Coope et al. (1995), sugieren que en los familiares de primer grado hay mayor probabilidad de padecer depresión que los familiares o amigos más lejanos. Pruchno y Resch (1989), encontraron que las esposas cuidadoras presentaban niveles más altos de depresión y reportaban sentirse más cargadas que los esposos cuidadores. También reportaron que los esposos cuidadores tendían, con mayor frecuencia que las esposas cuidadoras, a recibir ayuda de familiares o amigos para cuidar a su paciente. Kimm (1994) afirma que la ansiedad de los cuidadores se relaciona con las expectativas frustradas sobre el grado de recuperación del paciente. En cuanto a la influencia del parentesco sobre la sobrecarga, las nueras perciben la experiencia del cuidado más negativamente que los cónyuges o hijos. Las nueras y los hijos adultos solteros experimentan más aislamiento y depresión si la tarea del cuidado se prolonga en el tiempo.

En varias investigaciones psicosociales, se ha observado que frecuentemente el cuidador primario tiene alto riesgo de padecer depresión. Los factores específicos que conllevan a padecer este trastorno incluyen el inevitable deterioro y pérdida de una persona importante (Brown y Harris, 1978), un estresor crónico que reduce significativamente el control sobre aspectos importantes de la vida (Seligman, 1981), oportunidades escasas de la aparición contingente de reforzamiento positivo (Lewinsohn y Arconad, 1981), así como

el sumergimiento en el rol de cuidador dejando a lado otras actividades sociales (Morrisey, Becker y Rupert, 1990, Skaff, y Pearlin, 1992).

Gran parte de la investigación sobre cuidadores se ha enfocado a estudiar experiencias vividas por los cónyuges o hijos mayores de pacientes con demencia, en donde han indagado principalmente aspectos sobre el cuidador primario, dejando a un lado a otros miembros de la familia como adolescentes o niños pequeños.

## **1.4 Cuidadores adolescentes**

No hay información precisa de la prevalencia del cuidado a edades tempranas. Solamente existen cifras estimadas que calculan que de 19,000 a 51,000 individuos menores de 18 años son cuidadores de padres o abuelos en Reino Unido (Dearden y Becker, 1999). De acuerdo a estos autores, el promedio de edad de un cuidador joven es de 12 años. Existen estimaciones demográficas que aseguran que los adolescentes continuarán ayudando en el cuidado de los adultos mayores. En Estados Unidos, el 75% de los cuidadores son mujeres con una edad promedio de 46 años, el 31% de estas mujeres tienen niños menores de 12 años en casa y el 23% vive con un niño con un rango de edad entre 12 y 17 años, por lo que es importante que esta población sea estudiada en un futuro (Beach, 1997).

Los pocos estudios que se han realizado al respecto muestran diferentes resultados. Creasey y Jarvis (1989) realizaron un estudio entrevistando a 29 nietos de pacientes con Alzheimer (edad promedio de 13 años) que vivían con ellos; los resultados indicaron que los nietos tenían una relación más pobre con sus abuelos y padres, si sus madres (cuidadores primarios) experimentaban niveles altos de estrés. De este modo, concluyeron que la Enfermedad de Alzheimer representa un riesgo, no solo para las relaciones conflictivas entre el paciente y el cuidador, sino para la interacción de los otros miembros de la familia, los cuales deben manejar las implicaciones del cuidado como emociones, finanzas y el cuidado físico del paciente diariamente, realizando actividades como cumplir con el trabajo, planear los gastos, lavar ropa y pagar deudas. En un estudio más reciente, Pruchno, Peters y Burant (1995) exploraron las percepciones negativas del cuidado y documentaron que no existían diferencias significativas entre las madres (cuidador primario) y sus hijos con respecto a reportes negativos sobre los ancianos como resultado de las responsabilidades del cuidado. Los hijos reportaron un porcentaje mayor de comportamientos negativos en los ancianos que sus padres y también mostraron mayor satisfacción por el cuidado que ambos padres.

En un estudio de Beach (1997), se exploraron las consecuencias positivas percibidas por 20 adolescentes (14 a 18 años), familiares de enfermos de Alzheimer que vivían con ellos y colaboraban en el cuidado de éstos. Se les realizó una entrevista de cinco preguntas abiertas. Las preguntas trataban diversos temas como la relación del adolescente con el paciente, sus amistades, la cercanía de la familia como resultado del cuidado, el manejo del adolescente sobre el diagnóstico del paciente y la comunicación en la familia sobre la enfermedad. Se llevó a cabo un análisis de contenido sobre las entrevistas y se observó que los sujetos reportaron mayor oportunidad para relacionarse con la familia de manera más cercana y productiva, en especial con la madre, quien era la cuidadora primaria en todos los casos. De acuerdo a los participantes, la relación de ellos con la madre era más cercana y de respeto mutuo.

Shifren (2001) realizó un estudio con 12 individuos quienes habían sido cuidadores adolescentes de pacientes con enfermedades crónicas, para conocer los efectos a largo plazo del cuidado en la salud mental de estos sujetos; les aplicó una entrevista semiestructurada para conocer la experiencia del cuidado en estas personas, y la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) para evaluar la salud mental positiva y negativa. Este autor, reportó que la edad promedio de la muestra fue de 14 años, con un rango de 7 a 20 años; el 93% eran mujeres y brindaron cuidado durante un promedio de 5 años. En cuanto a la salud mental reportada, la mayor parte de la muestra mostró salud mental positiva, solo 2 sujetos mostraron altos niveles de depresión.

En Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda, los cuidadores adolescentes son objetivo específico de proyectos de investigación y de programas de salud, mientras que en Estados Unidos y Latinoamérica se da poca atención a este grupo de edad, aunque existan adolescentes o niños que cuidan a sus abuelos o bisabuelos (Levine, 2004).

Es así como la presente investigación pretende conocer más acerca de la experiencia de los cuidadores adolescentes de pacientes con demencia en

términos de salud mental para conocer sus necesidades y realizar programas de intervención dirigidos a esta población.

## **MÉTODO**

### **Planteamiento y justificación del problema**

Los estudios realizados sobre salud mental del cuidador primario, afirman que el ambiente y las actividades de cuidado son factores importantes que pueden llevar a este grupo de personas a padecer depresión y ansiedad. Poco se ha investigado sobre la manera en la que afecta este entorno a los otros miembros de la familia, en especial a los hijos o nietos de los pacientes con demencia, quienes generalmente desempeñan el rol de cuidador secundario.

Es importante mencionar que la adolescencia es una etapa de transición en el ser humano, que existe mayor vulnerabilidad a sufrir trastornos afectivos, los cuales pueden ser disparados o influenciados por la situación de cuidado. Es por esto que en la presente investigación se busca conocer los efectos del cuidado en la salud mental de adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia.

## **Objetivos**

### *Objetivo general*

- Conocer los niveles de depresión, ansiedad y enojo en el adolescente cuidador de pacientes con demencia.

### *Objetivos específicos*

- Realizar comparaciones de los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre los adolescentes cuidadores y los no cuidadores.

## **Hipótesis**

*Ht.* Los adolescentes cuidadores de pacientes con demencia tienen niveles de ansiedad, depresión y enojo significativamente mayores que los adolescentes que no realizan labores de cuidado.

*Ha.* Los adolescentes cuidadores de pacientes con demencia tienen niveles de ansiedad, depresión y enojo significativamente menores que los adolescentes que no realizan labores de cuidado.

*Ho.* No existen diferencias significativas en los niveles de depresión, ansiedad y enojo entre los adolescentes cuidadores y no cuidadores.

## **Variables**

- *Variable independiente*: El ser cuidador a un familiar afectado de demencia.

- *Variable dependiente*: Niveles de depresión, ansiedad y enojo.

## **Definición conceptual de variables**

- Demencia: Síndrome clínico que se refiere al deterioro de las funciones mentales superiores, crónico y progresivo, que interfiere con las actividades de la vida diaria, laboral y social, caracterizándose por alteración persistente en dos o más áreas de la actividad mental: memoria, lenguaje, habilidad viso-espacial, cognición (juicio, abstracción, conceptualización), cambios en la personalidad y/o el estado emocional (CIE 10, 1992).

- Ansiedad Estado: Condición o estado emocional transitorio del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos de tensión y de aprensión subjetivos conscientemente percibidos, y por un aumento de la actividad del Sistema Nervioso Autónomo. Los estados de ansiedad pueden variar en intensidad y fluctuar a través del tiempo (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

- Ansiedad Rasgo: Se refiere a las diferencias individuales, relativamente estables, en la propensión de la ansiedad, es decir, a las diferencias entre las personas a la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes con elevaciones en la intensidad de ansiedad estado (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

- Depresión: Estado penoso y doloroso caracterizado por una tristeza inapropiada, una importante baja del rendimiento y ansiedad. Es una enfermedad que se manifiesta tanto sobre el plano físico (cuerpo) como sobre el plano psíquico. El

paciente pierde la estima sobre sí mismo, piensa más lentamente, siente miedo e incertidumbre y puede presentar tendencias suicidas (DSM-IV, 1995).

- Enojo Estado: Fenómeno emocional marcado por sentimientos de naturaleza subjetiva, de intensidad variable que van de una leve molestia o irritación a la intensa furia e ira; generalmente está acompañado por tensión muscular y excitación del Sistema Nervioso Central (Spielberger, 1988).

- Enojo Rasgo: Disposición a percibir un amplio rango de situaciones como frustrantes o molestas, así como una tendencia a responder a tales situaciones con elevaciones más frecuentes de enojo estado (Spielberger, 1988).

#### **- Definición operacional de variables**

- Demencia: Diagnóstico de un especialista en neurología, por medio de historia clínica, examen del estado mental, valoración neurológica y estudios de laboratorio e imagen (sangre, líquido cefalorraquídeo, TC, IRM, EEG) (Greenberg, et al., 1995).

- Ansiedad: Fue evaluada mediante las respuestas que dieron los sujetos al Inventario de Ansiedad Rasgo Estado (IDARE) (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

- Depresión: Fue evaluada por medio del Inventario de Depresión de Beck (IDB) (Jurado et al., 1998).

- Enojo: Fue evaluado por medio del Inventario Estado Rasgo de la Expresión del Enojo México (IEREEM) (Vázquez-Casals, 1994).

## **Participantes**

Para la presente investigación se contó con la participación de 62 adolescentes. Se crearon dos grupos:

a) El grupo experimental, el cual estuvo conformado por 31 adolescentes con las siguientes características:

- Sujetos con rango de edad entre 13 y 19 años.
- Sujetos que convivían con un paciente con demencia.
- Sujetos que eran familiares cercanos del paciente con demencia (hijo, nieto, sobrino).
- Sujetos que ocupaban como mínimo 1 hora diaria en actividades relacionadas al cuidado.

b) Para el grupo control, que también estaba formado por 31 sujetos, se solicitó la participación a jóvenes con el mismo rango de edad que el grupo experimental, pero que no estuvieran familiarizados con ninguno de los puntos anteriormente expuestos sobre este grupo.

## **Muestreo**

La muestra fue obtenida de manera no probabilística accidental por cuota (Kerlinger, 1998).

## **Tipo de estudio**

Esta investigación es de campo comparativa de comprobación de hipótesis (Kerlinger, 1998).

## **Instrumentos y materiales**

Se elaboró un cuestionario para obtener datos sociodemográficos. Posteriormente se aplicaron pruebas para medir niveles de ansiedad, depresión y enojo.

El instrumento utilizado para medir ansiedad fue el Inventario de Ansiedad Rasgo Estado (IDARE) (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975) (Ver Anexo 1), que es la versión en español del STAI (State Trait-Anxiety Inventory), constituido por dos escalas separadas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: Ansiedad Rasgo (A-R) y Ansiedad Estado (A-E).

La escala Ansiedad-Rasgo del inventario consta de 20 afirmaciones en las que se pide a los sujetos describir cómo se sienten generalmente. La escala Ansiedad-Estado está conformada igualmente por 20 afirmaciones que evalúan cómo se siente el sujeto en el momento en el que le es aplicada la prueba.

Las posibles puntuaciones del IDARE varían desde un mínimo de 20, hasta un máximo de 80, tanto en la escala Ansiedad-Estado como en la de Ansiedad-Rasgo. Los sujetos deben responder a cada uno de los reactivos valorándose a sí mismos en una escala Lickert de cuatro puntos. Tanto la escala de Ansiedad-Rasgo como la de Ansiedad-Estado tienen un alto grado de consistencia interna.

Para medir depresión se utilizó el Inventario de Depresión de Beck (IDB) (Ver anexo 2), el cual fue creado por Aaron Beck (1988). Fue estandarizado para población mexicana. La prueba presenta una consistencia interna de 0.87, lo cual sugiere que la versión mexicana del IDB cumple con los requisitos psicométricos mínimos necesarios para ser empleada como instrumento de evaluación de depresión, ya que reporta cifras estadísticas que demuestran la validez de contenido, criterio y constructo (Jurado et al., 1998).

El inventario tiene 21 reactivos, los cuales están divididos en tres factores altamente correlacionados entre sí: actitudes negativas hacia sí mismo, deterioro del rendimiento y alteración somática. Las instrucciones aparecen impresas en la prueba. Cada uno de los reactivos cuenta con un grupo de cinco afirmaciones sobre un mismo tópico. El sujeto tiene que escoger la afirmación que mejor describa su condición actual. Cada afirmación corresponde a un valor asignado. La puntuación mayor del inventario corresponde a niveles altos de depresión. Para su calificación, se deben sumar los valores y posteriormente se compara la puntuación total con los cuatro rangos que señalan la intensidad del cuadro depresivo

Finalmente, para medir niveles de enojo, se utilizó el Inventario Estado-Rasgo de la Expresión del Enojo México (IEREEM) (Vázquez-Casals, 1994), el cual es una versión en español del State-Trait Anger Expresión Inventory (STAXI; Spielberger, 1988) (Ver anexo 3) y fue validado y estandarizado para adolescentes mexicanos. El instrumento está compuesto de 35 reactivos y consta de tres escalas: Enojo Estado (Enojo-E), Enojo Rasgo (Enojo-R) y Expresión del Enojo (XE).

La escala de Enojo Estado tiene 10 reactivos que miden la intensidad de los sentimientos de enojo en un momento particular. La escala Enojo Rasgo (Enojo-R) contiene 10 reactivos que miden las diferencias individuales en la disposición a experimentar enojo. La escala de Expresión del Enojo (XE), es el tercer

componente del enojo y se refiere a la forma en la que el sujeto demuestra el enojo.

Respecto a la confiabilidad y validez de la prueba, se puede afirmar que la escala Enajo Estado posee una apropiada validez de constructo, ya que las dimensiones de la prueba son semejantes a las de un estudio piloto previo y a las reportadas por Van der Ploeg (1988). En cuanto a la escala Enajo Rasgo, se reporta adecuada validez de constructo, ya que las dos dimensiones Temperamento Enojoso y Reacción Enojosa surgieron en concordancia con los hallazgos reportados por Spielberger (1988), Spielberger et al. (1985) y Van der Ploeg (1988). La escala Expresión del Enajo muestra una apropiada validez de constructo y elevada consistencia interna de 0.85. La consistencia interna de la escala completa fue de 0.81.

## **Procedimiento**

Para el Grupo Experimental, se invitó a participar a las personas asistentes al Grupo de Apoyo para familiares de pacientes con demencia. A las personas que aceptaron participar en el estudio, se les explicó el propósito de la investigación y se les pidió su autorización para aplicar las pruebas previamente seleccionadas. La participación fue voluntaria y todos los participantes firmaron una hoja de consentimiento informado (Ver Anexo 4), donde se les explicó el objetivo del estudio. Los cuestionarios se aplicaron en el Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” o, en caso de que el sujeto no pudiera asistir, se le aplicó en su domicilio.

Para la aplicación de los instrumentos a los sujetos del Grupo Control, se pidió la participación de adolescentes estudiantes de una escuela secundaria y preparatoria. Los cuestionarios se aplicaron en la escuela al terminar el horario de clases.

Posteriormente se calificaron los cuestionarios y se codificaron los resultados en una base de datos, para su análisis estadístico.

## RESULTADOS

En la presente investigación, se utilizó estadística descriptiva para los datos sociodemográficos. Se realizó un análisis de correlación de Pearson para variables demográficas continuas. Para conocer si existían diferencias entre grupos en los puntajes de las pruebas aplicadas se realizó una prueba *t* de grupos independientes. Se decidió utilizar prueba *t* debido a que se realizó una prueba de Kolmogorov - Smirnov para saber si los puntajes de la muestra tenían una distribución normal. También se aplicó la prueba estadística de chi cuadrada ( $\chi^2$ ), con la finalidad de conocer diferencias significativas en los niveles de ansiedad, depresión y enojo en ambos grupos.

### 3.1 Datos sociodemográficos

La muestra se dividió en Grupo Control (GC) y Grupo Experimental (GE). El GE estuvo conformado por 31 adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia. Este grupo tenía una edad promedio de  $15.6 \pm 2.6$  años, 57% hombres y 43% mujeres. El 14% estudiaba primaria, 24% secundaria y 62% preparatoria. El 87% tenía como actividad principal el estudio, mientras que el 13% no estudiaba. El 80% de la muestra pertenecía a la religión católica. El 20% reportó padecer de alguna enfermedad física (hipotiroidismo, sinusitis). El 13% de este grupo reportó que tenía un familiar que padecía o había padecido algún trastorno psicológico (depresión).

El GC estuvo formado por 31 adolescentes no cuidadores con edad promedio de  $15.6 \pm 1.9$  años, 58% eran hombres y 42% mujeres. El 45% estudiaba secundaria y el 55% preparatoria. El 81% se dedicaba principalmente al estudio, mientras que el 19% no estudiaba. El 55% eran católicos, 10% pertenecía a otra religión y el 35% reportó no practicar ninguna religión. En cuanto a salud, sólo el 3% reportó padecer alguna enfermedad física (hipotiroidismo). El 6.5% de los sujetos de este grupo reportó que tenían familiares que padecían o habían padecido algún trastorno psicológico (trastorno bipolar, TDA).

De acuerdo a los datos sociodemográficos, la muestra es homogénea, ya que no existen diferencias significativas entre ambos grupos. Sin embargo, se encontró diferencia entre ambos grupos en cuanto a salud física ( $p \leq .040$ ) (Tabla 1).

**Tabla 1. Datos sociodemográficos**

| <b>Variables</b>                             | <b>GC<br/>N = 31</b> | <b>GE<br/>N = 31</b> | <b>Muestra total<br/>N = 62</b> | <b>P</b> |
|----------------------------------------------|----------------------|----------------------|---------------------------------|----------|
| <i>Edad (años)</i>                           | 15.6 $\pm$ 1.9       | 15.6 $\pm$ 2.6       | 15.6 $\pm$ 2.3                  | .911     |
| <i>Género</i>                                |                      |                      |                                 |          |
| Hombres                                      | 58%                  | 57%                  | 57%                             | .912     |
| Mujeres                                      | 42%                  | 43%                  | 43%                             |          |
| <i>Religión</i>                              |                      |                      |                                 |          |
| Católica                                     | 55%                  | 80%                  | 67%                             | .109     |
| Otra                                         | 10%                  | 3%                   | 7%                              |          |
| No tiene                                     | 35%                  | 17%                  | 26%                             |          |
| <i>Actividad principal</i>                   |                      |                      |                                 |          |
| Estudiante                                   | 81%                  | 87%                  | 84%                             | .525     |
| No estudiante                                | 19%                  | 13%                  | 16%                             |          |
| <i>Escolaridad</i>                           |                      |                      |                                 |          |
| Primaria                                     |                      | 14%                  | 6%                              | .052     |
| Secundaria                                   | 45%                  | 24%                  | 39%                             |          |
| Preparatoria                                 | 55%                  | 62%                  | 56%                             |          |
| <i>Enfermedad física</i>                     |                      |                      |                                 |          |
| Si                                           | 3%                   | 20%                  | 11%                             | .040     |
| No                                           | 97%                  | 80%                  | 89%                             |          |
| <i>Familiares con problemas psicológicos</i> |                      |                      |                                 |          |
| Si                                           | 6.5%                 | 13%                  | 10%                             | .367     |
| No                                           | 93.5%                | 87%                  | 90%                             |          |

GC = Grupo Control

GE = Grupo Experimental

En cuanto a la situación del cuidado y a los datos de los pacientes, 73% eran nietos y 27% hijos del paciente. El 63% de los pacientes tenían Enfermedad de Alzheimer, 27% Enfermedad de Huntington y 10% Demencia Vascular. El 30% de los pacientes eran hombres y 70% mujeres, con edad promedio de 68.4  $\pm$  2.7 años con un tiempo promedio de evolución de la enfermedad de 4 años (rango de 6 meses a 15 años). El 80% de los adolescentes vivían con el paciente y realizaban actividades de cuidado en promedio 2.8  $\pm$  2.5 horas diarias durante 2.9 años (rango de 6 meses a 13 años). Convivían con el paciente en promedio 6 días a la semana. El 27% del grupo reportó tener problemas escolares debido a las

actividades de cuidado (falta de tiempo para realizar actividades escolares, distractibilidad, falta de concentración) (Tabla 2).

**Tabla 2. Datos sobre los cuidadores adolescentes**

| <b>Variables</b>                       | <b>N (%)</b>         |
|----------------------------------------|----------------------|
| Parentesco                             |                      |
| <i>Hijos</i>                           | 27%                  |
| <i>Nietos</i>                          | 73%                  |
| Género del paciente                    |                      |
| <i>Masculino</i>                       | 30%                  |
| <i>Femenino</i>                        | 70%                  |
| Diagnóstico del paciente               |                      |
| <i>Enfermedad de Alzheimer</i>         | 63%                  |
| <i>Enfermedad de Huntington</i>        | 27%                  |
| <i>Demencia Vascular</i>               | 10%                  |
| Viven con el paciente                  | 80%                  |
| Edad del paciente (años)               | 68.4 $\pm$ 2.7       |
| Evolución de la enfermedad (años)      | 4<br>(rango .5-15)   |
| Tiempo de cuidado en horas             | 2.8 $\pm$ 2.5        |
| Tiempo de cuidado en días a la semana  | 6 $\pm$ 1            |
| Tiempo de cuidado en años              | 2.9<br>(rango .5-13) |
| Problemas académicos debido al cuidado | 27%                  |

Se encontraron relaciones entre variables demográficas y los puntajes totales del IDARE, IDB e IEREEM. Los puntajes obtenidos del IDB y la subescala de Ansiedad Rasgo del IDARE, están correlacionados positivamente (.554), al igual que la de Ansiedad Estado (.581) lo que muestra que a mayor ansiedad, mayor depresión. La subescala de Ansiedad Rasgo se correlaciona positivamente con la de Ansiedad Estado (.768). En cuanto a los puntajes del IEREEM, se encontró una relación positiva con las subescalas del IDARE, ya que la subescala de Enojo Estado está correlacionada positivamente con la de Ansiedad Rasgo (.550) y la de Ansiedad Estado (.602). También se encontraron relaciones positivas con la subescala de Enojo Rasgo y Ansiedad Rasgo (.448) y Ansiedad Estado (.342). De acuerdo a estos resultados, se puede observar que a mayor enojo, mayor

ansiedad. Se encontró una relación positiva entre Enojo Estado y depresión (.751) y entre Enojo Rasgo y depresión (.486). Esto sugiere que a mayor enojo, mayor depresión.

En cuanto a las relaciones entre variables demográficas y puntajes totales de las pruebas, existe una correlación positiva entre la expresión del enojo y la edad del adolescente cuidador (.353). También se encontró una relación positiva entre horas del cuidado al día y niveles de ansiedad rasgo (.524).

El tiempo de evolución de la enfermedad se correlaciona negativamente con la edad del paciente (-.444); la edad del paciente también se correlaciona negativamente con el tiempo de cuidado diario en horas (-.631); y a su vez las horas de cuidado diarias se relacionan positivamente con el tiempo de la evolución de la enfermedad (.774) (Tabla 3).

**Tabla 3. Correlación de Pearson entre puntajes totales de las pruebas y datos demográficos**

|                           | M (DS)       | Total IDB     | Total A-E     | Total A-R     | Total E-E     | Total E-R | Total EX E    | Edad  | Edad paciente | Tiempo diagnóstico (años) | Tiempo cuidado (años) | Tiempo al día (hrs.) | Días semana (días) |
|---------------------------|--------------|---------------|---------------|---------------|---------------|-----------|---------------|-------|---------------|---------------------------|-----------------------|----------------------|--------------------|
| Total IDB                 | 10.54 ± 9.8  |               |               |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              |               |               |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Total A-E                 | 39.38 ± 8.6  | <b>.581**</b> |               |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .000          |               |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Total A-R                 | 40.48 ± 9.9  | <b>.554**</b> | <b>.768**</b> |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .000          | .000          |               |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Total E-E                 | 13.50 ± 5.16 | <b>.751**</b> | <b>.602**</b> | <b>.550*</b>  |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .000          | .000          | .000          |               |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Total E-R                 | 19.50 ± 6.63 | <b>.486**</b> | <b>.342**</b> | <b>.448**</b> | <b>.591**</b> |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .000          | .007          | .000          | .000          |           |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Total EX-E                | 34.60 ± 5.80 | .034          | -.070         | -.065         | -.019         | -.042     |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .795          | .593          | .619          | .883          | .749      |               |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Edad                      | 15.66 ± 2.3  | .155          | .201          | .192          | -.065         | -.023     | <b>.353**</b> |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .246          | .198          | .146          | .626          | .866      | .006          |       |               |                           |                       |                      |                    |
| Edad paciente             | 68.45 ± 16.3 | -.334         | .063          | -.198         | -.308         | -.175     | .195          | .257  |               |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .129          | .775          | .364          | .164          | .436      | .384          | .261  |               |                           |                       |                      |                    |
| Tiempo diagnóstico (años) | 4.04 ± 4.2   | -.018         | .152          | .105          | .138          | .020      | .022          | -.088 | <b>-.444*</b> |                           |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .930          | .460          | .611          | .511          | .926      | .918          | .681  | .039          |                           |                       |                      |                    |
| Tiempo cuidado (años)     | 2.94 ± 3.4   | -.102         | .160          | .202          | -.130         | .097      | -.107         | -.101 | -.209         | .418                      |                       |                      |                    |
| Sig.                      |              | .661          | .488          | .379          | .574          | .675      | .644          | .673  | .405          | .059                      |                       |                      |                    |
| Tiempo al día (hrs.)      | 2.8 ± 2.5    | .361          | .270          | <b>.524*</b>  | .404          | .189      | -.114         | -.067 | <b>-.631*</b> | <b>.774**</b>             | .267                  |                      |                    |
| Sig.                      |              | .091          | .213          | .010          | .056          | .388      | .606          | .767  | .002          | .000                      | .256                  |                      |                    |
| Días semana (días)        | 6.08 ± 1.8   | .005          | .090          | .216          | .109          | .272      | .098          | -.122 | -.189         | .253                      | .034                  | .324                 |                    |
| Sig.                      |              | .979          | .655          | .280          | .597          | .179      | .635          | .560  | .401          | .222                      | .884                  | .131                 |                    |

IDB = Inventario de Depresión de Beck

A-E = Ansiedad Estado

A-R = Ansiedad Rasgo

E-E = Enojo Estado

E-R = Enojo Rasgo

EX-E = Expresión del Enojo

- \* Correlación significativa al 0.05
- \*\* Correlación significativa al 0.01

### 3.2 Comparaciones entre grupos

En el IDARE, el GC tuvo una media de  $39.1 \pm 10$  en el puntaje total en Ansiedad Estado de y en Ansiedad Rasgo de  $40.5 \pm 9.7$ . En el IDB este grupo obtuvo una media de  $11.2 \pm 10.5$ . El GE presentó una media en Ansiedad Estado de  $39.7 \pm 7.2$  y en Ansiedad Rasgo de  $40.5 \pm 10.3$  y en el IDB obtuvo una media de  $10.1 \pm 9.1$ . Cuando se aplicó la prueba *t*, se observó que no existen diferencias significativas entre ambos grupos en puntajes totales de Ansiedad Estado, Ansiedad Rasgo, depresión, Enojo Estado, Enojo Rasgo y Expresión del Enojo (Tabla 4).

**Tabla 4. Prueba T de comparación de puntajes totales entre grupos**

|              | Grupo | Media | DS   | t      | P    |
|--------------|-------|-------|------|--------|------|
| Total IDB    | GE    | 10.1  | 9.1  | -.419  | .667 |
|              | GC    | 11.2  | 10.5 |        |      |
| Total A-E    | GE    | 39.7  | 7.2  | .261   | .795 |
|              | GC    | 39.1  | 10   |        |      |
| Total A-R    | GE    | 40.5  | 10.3 | .000   | 1    |
|              | GC    | 40.5  | 9.7  |        |      |
| Total E-E    | GE    | 13.3  | 5.1  | -.258  | .797 |
|              | GC    | 13.7  | 5.3  |        |      |
| Total E-R    | GE    | 20.1  | 7.1  | .721   | .474 |
|              | GC    | 18.9  | 6.2  |        |      |
| Total EX – E | GE    | 33.5  | 5.7  | -1.478 | .145 |
|              | GC    | 35.7  | 5.8  |        |      |

$p \leq .05$

IDB = Inventario de Depresión de Beck

A-E = Ansiedad Estado

A-R = Ansiedad Rasgo

E-E = Enojo Estado

E-R = Enojo Rasgo

EX– E = Expresión del Enojo

Cuando se aplicó chi cuadrada, la subescala de Ansiedad Estado no mostró diferencias significativas entre ambos grupos ( $p \leq .088$ ). Sin embargo, el 39% del GE presentó ansiedad estado moderada, en comparación al 19% del GC.

En los puntajes de Ansiedad Rasgo no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ( $p \leq .864$ ). En el IDB tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p \leq .431$ ), aunque el 18% del GE presentó depresión moderada en comparación con el 10% del GC. En el IEREEM, la escala de Enojo Estado mostró que el 87% del GE presentó niveles normales de enojo y el 13% presentó niveles altos. Solo el 10% del GC presentó niveles altos. En la escala de Enojo Rasgo, se observó que tanto en el GE como en el GC el 87% presentó niveles normales de enojo rasgo, mientras que el 13% presentó niveles altos (Tabla 5).

**Tabla 5. Chi cuadrada para frecuencias de niveles de ansiedad estado, ansiedad rasgo y depresión en ambos grupos**

|                        | <b>GE</b><br>N (%) | <b>GC</b><br>N (%) | <b>p</b> |
|------------------------|--------------------|--------------------|----------|
| <b>Ansiedad-Estado</b> |                    |                    | .088     |
| Normal                 | 4 (13)             | 7 (23)             |          |
| Leve                   | 14 (46)            | 12 (39)            |          |
| Moderada               | 12 (39)            | 6 (19)             |          |
| Severa                 | 1 (3)              | 6 (19)             |          |
| <b>Ansiedad-Rasgo</b>  |                    |                    | .864     |
| Normal                 | 5 (16)             | 6 (19)             |          |
| Leve                   | 11 (35.5)          | 10 (32)            |          |
| Moderada               | 11 (35.5)          | 9 (29)             |          |
| Severa                 | 4 (13)             | 6 (19)             |          |
| <b>Depresión</b>       |                    |                    | .431     |
| Normal                 | 19 (60)            | 15 (48)            |          |
| Leve                   | 6 (20)             | 12 (39)            |          |
| Moderada               | 5 (17)             | 3 (10)             |          |
| Severa                 | 1 (3)              | 1 (3)              |          |
| <b>Enojo-Estado</b>    |                    |                    | .707     |
| Normal                 | 27 (87)            | 28 (90)            |          |
| Alto                   | 4 (13)             | 3 (10)             |          |
| <b>Enojo-Rasgo</b>     |                    |                    | 1        |
| Normal                 | 27 (87)            | 27 (87)            |          |
| Alto                   | 4 (13)             | 4 (13)             |          |

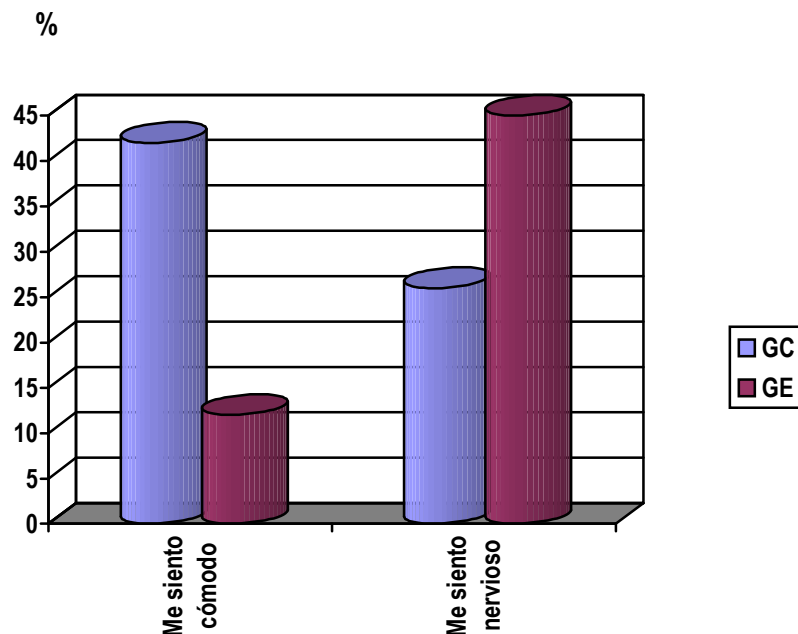
GC = Grupo Control

GE = Grupo Experimental

$p \leq .05$

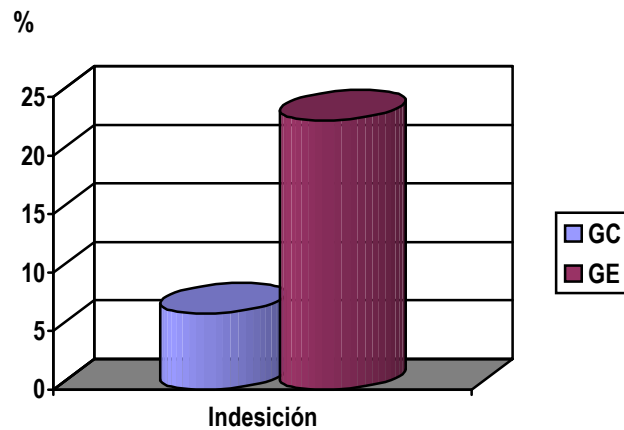
Se realizaron comparaciones por reactivos de las pruebas para ver si existían diferencias significativas entre ambos grupos. En la subescala de Ansiedad Estado del IDARE, se observó que en la afirmación “Me siento cómodo”, el 12% del GE respondió “moderadamente”, en comparación al 42% del GC, esta diferencia presentó tendencia a ser significativa ( $p \leq .051$ ); en la afirmación: “Me siento nervioso” hubo diferencias significativas entre ambos grupos, mostrando que el GE tiene niveles más altos de nerviosismo, ya que el 45% de este grupo reporta sentirse nervioso, en comparación al 26% del GC ( $p \leq .035$ ) (Gráfica 1).

**Gráfica 1. Comparaciones por reactivos del IDARE entre grupos**



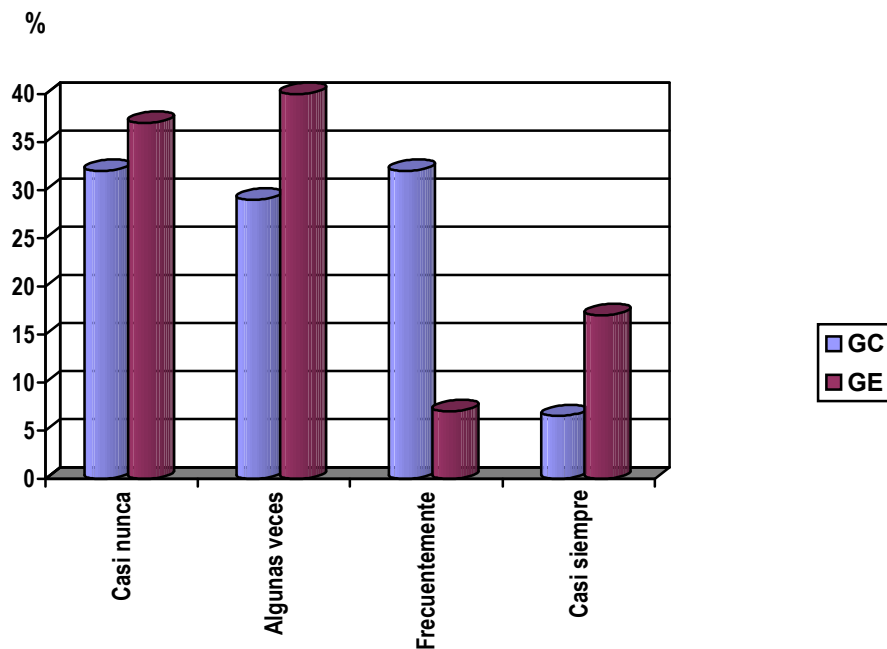
En el IDB, solamente se encontró diferencia entre ambos grupos en el reactivo 13, el cual se refiere a la capacidad de tomar decisiones, ya que se observó que el 23% del GE trata de no tomarlas, en comparación con el 6.5% del GC. Esta diferencia presenta tendencia a ser significativa ( $p \leq .054$ ) (Gráfica 2).

**Gráfica 2. Comparación entre grupos del reactivo no.13 del IDB**



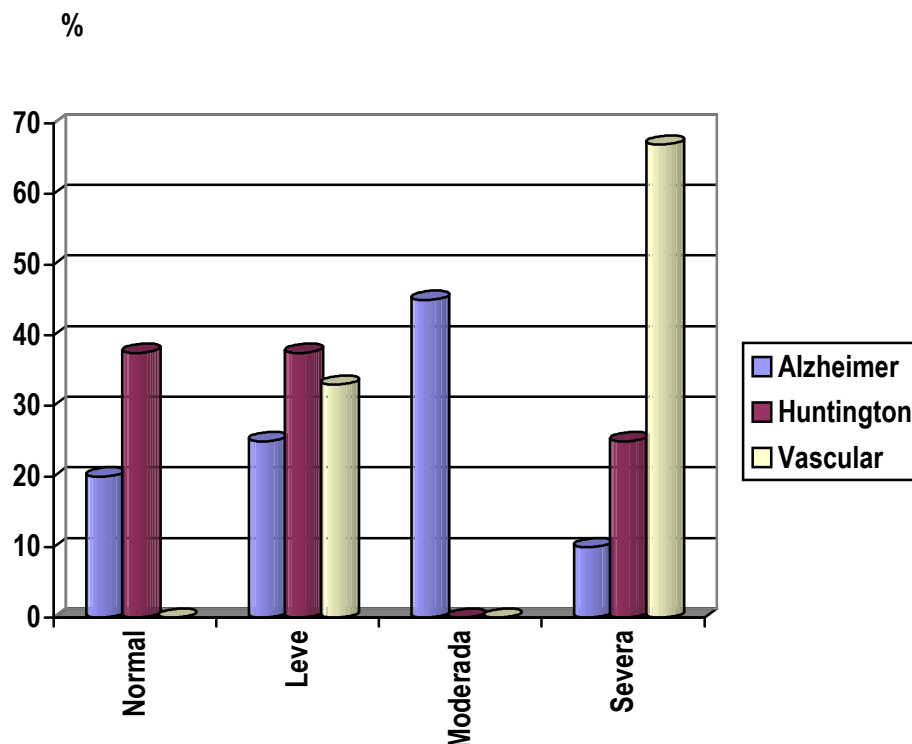
En el IEREEM, en la subescala de Expresión del Enojo, se encontró que en la afirmación: “Estoy más enojado de lo que estoy dispuesto a admitir”, el 40% del GE contestó “algunas veces” en comparación con el 29% del GC, y el 32% del GC contestó “frecuentemente” en comparación con el 7% del GE. Este resultado presenta tendencia a la significancia ( $p \leq .069$ ) (Gráfica 3).

**Gráfica 3. Comparaciones entre grupos del reactivo “Estoy más enojado de lo que estoy dispuesto a admitir” del IEREEM**



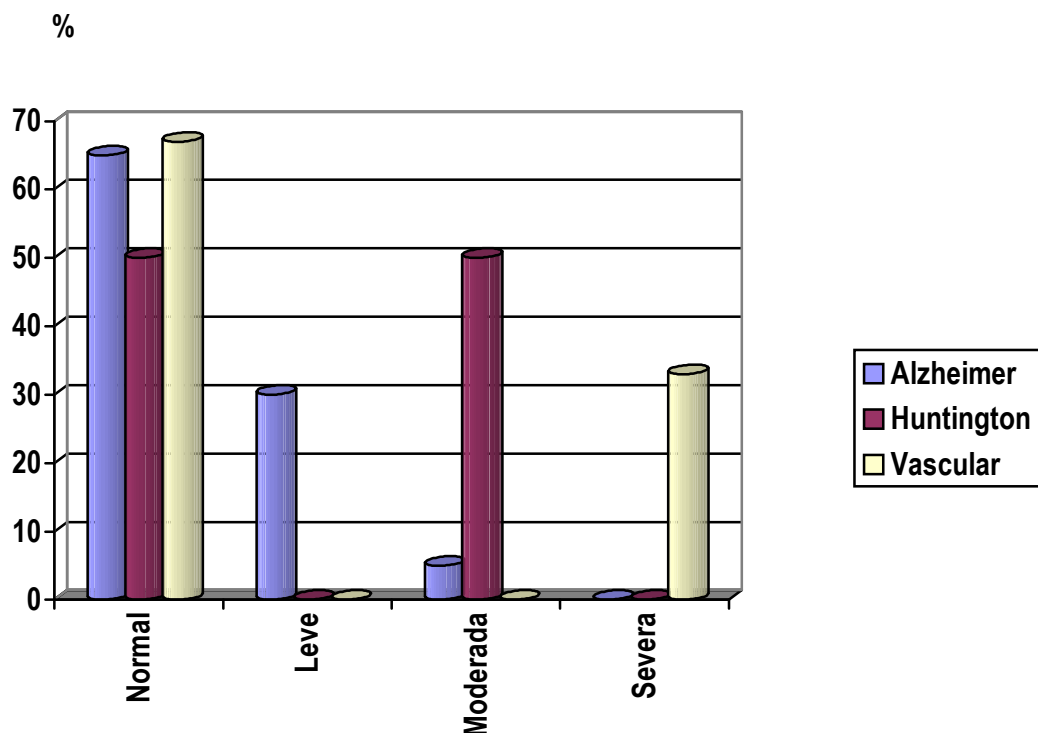
Finalmente se realizaron comparaciones entre algunas variables demográficas y niveles de ansiedad y depresión. Se pudo observar que existe cierta asociación entre algunas de las variables de cuidado y los niveles de ansiedad y depresión. Se encontró que el diagnóstico del paciente está relacionado con niveles de ansiedad rasgo en los adolescentes. El 45% de los adolescentes cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer presentaron ansiedad rasgo moderada, mientras que ninguno de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Huntington y demencia vascular presentó estos niveles. Sin embargo, el 67% de los cuidadores de pacientes con demencia vascular presentaron ansiedad rasgo severa, en comparación con el 25% de los cuidadores de Enfermedad de Huntington y el 10% de Enfermedad de Alzheimer. Estas diferencias presentan tendencia a ser significativas ( $p \leq .079$ ) (Gráfica 4).

**Gráfica 4. Comparaciones de niveles de ansiedad rasgo entre cuidadores de Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Huntington y demencia vascular**



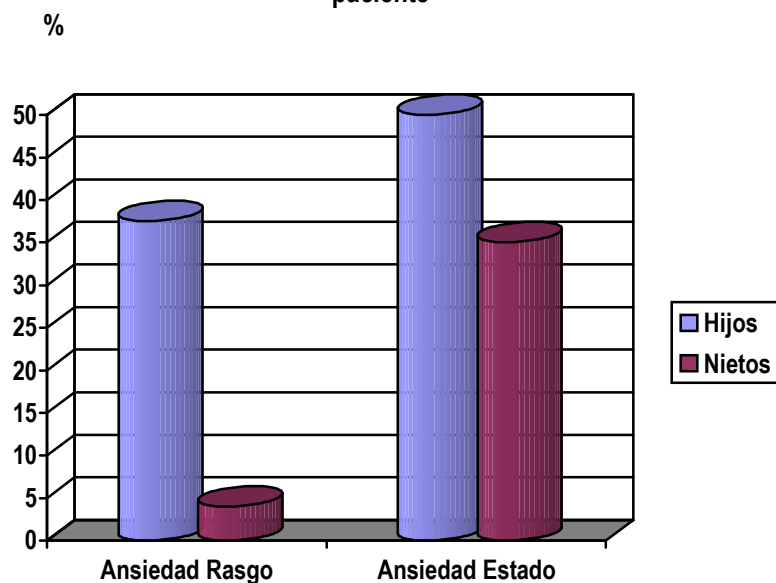
También se encontró que los niveles de depresión están relacionados con el tipo de demencia del paciente. El 30% de los cuidadores de pacientes de Enfermedad de Alzheimer presentaron depresión leve, mientras que ninguno de los cuidadores de Enfermedad de Huntington y de demencia vascular presentó estos niveles. Sin embargo, el 50% de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Huntington presentaron depresión moderada, en comparación al 5% de Enfermedad de Alzheimer y ninguno de demencia vascular. El 33% de los cuidadores de demencia vascular presentaron depresión severa, mientras que ninguno de los cuidadores de Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Huntington presentaron estos niveles. La diferencia entre los niveles de depresión del cuidador y el tipo de demencia del paciente es significativa ( $p \leq .002$ ) (Gráfica 5).

**Gráfica 5. Comparaciones de niveles de depresión entre cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Huntington y demencia vascular**



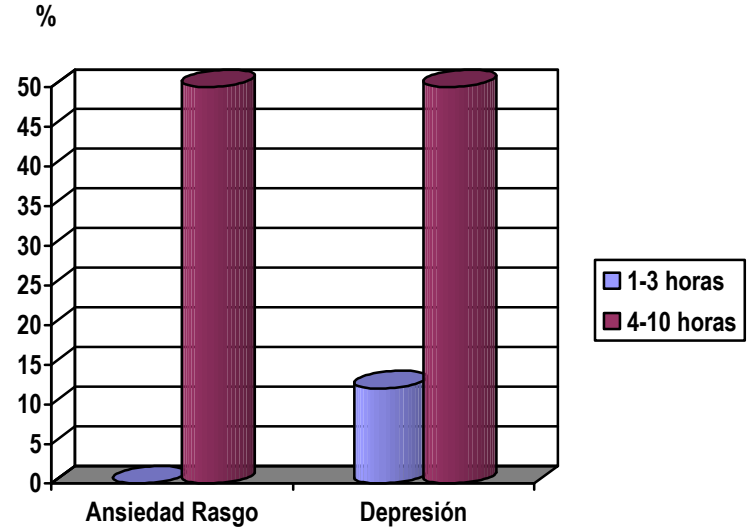
Se encontró diferencia entre el parentesco del sujeto con el paciente y los niveles de ansiedad rasgo. El 37.5% de los sujetos hijos del paciente, presentaron ansiedad rasgo severa en comparación al 4% de los nietos. En ansiedad estado, el 50% de los hijos de los pacientes presentaron ansiedad estado moderada en comparación al 35% de los nietos. Esta diferencia tiende a ser significativa ( $p \leq .068$ ) (Gráfica 4).

**Gráfica 4. Porcentajes de cuidadores adolescentes con ansiedad en relación con el parentesco del paciente**



Las horas al día que dedican al cuidado parecen relacionarse con niveles de ansiedad rasgo y depresión, ya que el 50% de los sujetos que dedican de 4 a 10 horas de cuidado presentan ansiedad rasgo severa mientras que ninguno de los sujetos que dedican de 1 a 3 horas presentaron estos niveles ( $p \leq .016$ ). En cuanto a niveles de depresión, los sujetos que cuidan de 4 a 10 horas diarias presentaron más depresión moderada que los que cuidan de 0 a 3 horas (50% vs. 12%) (Gráfica 8).

**Gráfica 8. Porcentaje de cuidadores adolescentes con ansiedad rasgo y depresión en relación con horas de cuidado**



## DISCUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede afirmar que se cumplió el objetivo general del estudio, el cual consistió en conocer los niveles de ansiedad, depresión y enojo de los adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia.

También se cumplió con el objetivo específico del estudio, el cual consistió en realizar comparaciones de niveles de ansiedad, depresión y enojo entre adolescentes cuidadores y no cuidadores. De acuerdo a los resultados que se obtuvieron, se pudo observar que ambos grupos mostraron puntajes totales similares en las diferentes pruebas.

De acuerdo a los puntajes obtenidos, se deshecha la hipótesis de trabajo, la cual sugería que los adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia presentarían niveles significativamente más altos de ansiedad, depresión y enojo que los adolescentes que no realizaban labores de cuidado. La hipótesis alterna también se deshecha, ya que sugiere que los adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia presentarían niveles significativamente menores de ansiedad, depresión y enojo que los adolescentes que no realizaban labores de cuidado. Los resultados del presente estudio comprueban la hipótesis nula, ya que no existen diferencias estadísticamente significativas en los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre los adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia y los adolescentes que no realizaban actividades de cuidado.

De acuerdo a la literatura sobre el tema, poco se ha estudiado sobre esta población, sin embargo, se ha reportado ampliamente la presencia de ansiedad y depresión en cuidadores primarios como consecuencias del cuidado diario (Cohen et al., 1990; Mittelman et al., 1995; Hooker, Monahan, Frazier, y Shifren, 1998; Mortiz, Kasl y Berkman, 1989; Laserna et al., 1997). Estos estudios se han enfocado principalmente en cuidadores primarios, quienes generalmente son la pareja, padre o hijo del enfermo, que pertenecen a la edad adulta y que invierten mayor tiempo del día en actividades de cuidado. Como

se propuso anteriormente, la población que se evaluó en el presente estudio corresponde a cuidadores secundarios, nietos o hijos del paciente, adolescentes y con pocas horas al día invertidas en actividades de cuidado. Los estudios realizados con esta población, evalúan varios aspectos del cuidado y obtienen diferentes conclusiones al respecto. Creasey y Jarvis (1989) reportaron problemas en la relación entre nietos y abuelos afectados de Enfermedad de Alzheimer en función a la sobrecarga de la madre, quien era la cuidadora primaria. Beach (1997), reportó efectos positivos en adolescentes cuidadores de pacientes de Alzheimer (mayor interacción familiar en diferentes actividades, mayor empatía hacia adultos mayores, mayor identificación con los padres y capacidad de selección y mantenimiento de amistades). Por su parte, Shifren (2001) se centró en efectos a largo plazo en la salud mental de esta población, reportando que el cuidado en edades tempranas no repercute necesariamente en la salud mental del cuidador. Estos han sido los únicos estudios que se han realizado hasta el momento con adolescentes cuidadores. Por esto, se decidió explorar los efectos en términos de ansiedad, depresión y enojo relacionados al cuidado.

Cuando se compararon los grupos, se observó que la depresión es un trastorno común en la población adolescente. Algunos autores reportan que su prevalencia es de 4-10% en adolescentes, siendo más común en mujeres que en hombres, con una proporción de 2:1 (Aguero y Aguero, 2002). Otros estudios han reportado casos de depresión en un millón trescientos mil adolescentes de entre 15 y 19 años a lo largo de un año en Estados Unidos (Weller y Weller, 2000). Se ha descrito que en la depresión del adolescente, la comorbilidad es sumamente común, ya que del 40-70% de los casos presenta una sola comorbilidad, mientras que entre el 20-50% presenta dos o más comorbilidades (Aguero y Aguero, 2002). Weller (2000) describe que las comorbilidades más frecuentes son ansiedad (30-75%), trastornos de conducta (10-80%), abusos de bebidas alcohólicas y tóxicos (20-30%) y trastornos de personalidad (60%). Una característica de la adolescencia son las fluctuaciones en el estado de ánimo, que llevan a la aparición de sentimientos depresivos manifiestos o enmascarados tras cuadros somáticos, los cuales se pueden agravar por eventos o situaciones concretas (Loayssa y Echagüe, 2001). En la

presente investigación, se observó que el 17% del GE presentó depresión moderada en comparación con el 10% del GC, lo que podría sugerir que las actividades de cuidado pueden influir en la intensidad y frecuencia de depresión. Sin embargo, no es una relación clara, por lo que se necesita realizar otros estudios al respecto. Específicamente, el único resultado con tendencia a la significancia que se obtuvo con el IDB fue en el reactivo no. 13, el cual evaluaba la toma de decisiones.

En cuanto al IDARE, no hubo diferencias significativas entre ambos grupos. Sin embargo, se puede observar que la frecuencia de trastorno de ansiedad es muy alta en esta población. Es importante mencionar que los adolescentes son especialmente susceptibles a padecer trastornos de ansiedad. Diversos estudios epidemiológicos han estimado una tasa de prevalencia global de este trastorno en la infancia y adolescencia ubicada entre el 8 y el 10% (Meneghello y Grav, 2000). De acuerdo a estos mismos autores, la prevalencia de trastorno de ansiedad en adolescentes específicamente es de 2 a 4%. Existen estimaciones que alcanzan niveles de prevalencia del 19%. La frecuencia del trastorno de ansiedad es más alta en mujeres y jóvenes (Vallejo y Gastó, 1990). La presente investigación presentó puntajes similares entre ambos grupos, sin embargo, el GC mostró más frecuencia en los niveles altos de ansiedad estado y rasgo. Parece que las actividades de cuidado no afectan los niveles globales de ansiedad en los adolescentes cuidadores de pacientes con demencia. Esta situación de cuidado puede contribuir a fomentar la exploración de su identidad, de tal modo que el adolescente se vuelve capaz de adoptar modos de pensar diferentes que le permiten adaptarse mejor al medio (Beach, 1997).

En cuanto a niveles de enojo, en Enojo Estado, se pudo observar que no existen diferencias significativas entre ambos grupos, y la mayoría de la muestra presentó niveles normales de enojo. De acuerdo a Hurlock (1980), la adolescencia es un periodo de emotividad intensificada, en el cual toda emoción (ira, celos, temor, felicidad) se intensifica cuando el individuo la experimenta más fuerte y persistentemente que lo habitual en él. Sin embargo, este autor también afirma que existen una serie de hallazgos que contradicen

las creencias tradicionales relativas a la emotividad intensificada y revelan que el joven no tiene que atravesar necesariamente por una época molesta. En el presente estudio se pudo observar que el cuidado parece no repercutir sobre los niveles de enojo en los adolescentes.

Cuando se compararon variables demográficas con puntajes de pruebas obtenidas, se observaron algunas diferencias entre los sujetos del GE en función a algunas de estas variables. Los niveles de ansiedad rasgo están correlacionados positivamente con el tiempo de cuidado al día proporcionado por los adolescentes, es decir, a más horas de cuidado, más ansiedad rasgo. De acuerdo a Rolland y John (2000), este tipo de enfermedad causa que el paciente y la familia se enfrenten a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia perpetuamente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva o escalonada. Los periodos de descanso de las demandas de la enfermedad tienden a ser mínimos. En cada etapa de la demencia la familia debe organizarse para manejar un nivel determinado de discapacidad y cierto grado de incertidumbre. Sin embargo, no puede afincarse y relajarse en determinada etapa porque la progresión puede vislumbrarse y la familia debe estar preparada para seguir reformando su sistema a fin de seguirle el ritmo al cuadro cambiante de la enfermedad. La tensión en los miembros sanos de la familia que atienden al enfermo tiende a aumentar, tanto por el riesgo de agotamiento al que están expuestos como por el agregado de tareas de cuidado del enfermo a medida que la enfermedad avanza. También se observó que el tipo de demencia influencia los niveles de ansiedad rasgo, ya que los cuidadores de enfermos con demencia vascular y Enfermedad de Huntington presentan niveles más altos de ansiedad rasgo que los cuidadores de pacientes de Enfermedad de Alzheimer.

En cuanto al IDB, se encontró que el tipo de demencia está fuertemente relacionado con los niveles de depresión. Los resultados de la presente investigación muestran que los cuidadores de enfermos de Huntington tienden a deprimirse más. Esta tendencia puede deberse a las diferentes implicaciones que trae consigo esta enfermedad, ya que generalmente los pacientes son jóvenes (30-50 años), existen cambios marcados de personalidad y

comportamiento, irritabilidad, impulsividad, alteraciones de movimiento y síntomas de demencia (Marsden y Fowler, 1989). De acuerdo a Roth et al. (2002), el carácter hereditario de esta enfermedad también es un factor importante para la inestabilidad emocional de la familia, ya que los familiares y cuidadores reportan sentir miedo e incertidumbre por el diagnóstico del paciente y la posibilidad de que ellos u otros familiares desarrollen la enfermedad.

La expresión del enojo está correlacionada positivamente con la edad, es decir, a mayor edad más expresión y control del enojo. Este resultado concuerda con lo planteado por Hurlock (1980) y Vázquez-Casals (1994), quienes afirman que las expectativas sociales acerca del control emocional no suponen que el adolescente controle siempre y en todo momento sus emociones, sino que aprenda cuándo las puede expresar y cuándo deben controlarse, y cuáles son las pautas socialmente aceptables. Por esto se espera que el control de la expresión emocional se incremente con la edad.

También existen correlaciones entre las diferentes variables demográficas. La edad del paciente está correlacionada negativamente con el tiempo de diagnóstico en años, es decir, a mayor edad, menos tiempo de diagnóstico. Este hallazgo puede explicar la variabilidad de la demencia en función a la edad. En el presente estudio, los pacientes que eran cuidados por adolescentes tenían el diagnóstico de diferentes tipos de demencia. Es así como aquellos pacientes que tenían Enfermedad de Alzheimer, generalmente eran personas mayores con un tiempo relativamente corto de diagnóstico, mientras que aquellas personas con diagnóstico de Enfermedad de Huntington eran personas más jóvenes, que llevaban más tiempo diagnosticadas, debido a que esta enfermedad generalmente aparece en edades tempranas de la vida.

La edad del paciente también está relacionada negativamente con el tiempo de cuidado al día, lo que sugiere que a mayor edad del paciente, menos horas de cuidado por parte del adolescente. Se observó que la edad del paciente, está relacionada con el parentesco, es decir, las personas mayores eran los abuelos de los adolescentes, mientras que las personas más jóvenes eran los padres,

por lo que es lógico pensar que los adolescentes le dedican más horas de cuidado al día a sus padres que a sus abuelos. La familia es la fuente de apoyo más importante para el paciente y el cuidador. Cuando el paciente es el abuelo del adolescente, personas más cercanas al paciente realizarán la mayor parte del cuidado (hijos, tíos, pareja), de tal modo que el adolescente tiene una red social de apoyo más extensa para realizar estas actividades. En cambio cuando el adolescente es el hijo del paciente, esta red de apoyo está más limitada, ya que ellos representan el vínculo más cercano con él y por lo tanto deben dedicar más tiempo y esfuerzo en el cuidado.

El tiempo de diagnóstico está correlacionado positivamente con el tiempo de cuidado al día por parte del adolescente cuidador, lo que sugiere que a mayor tiempo de diagnóstico más horas de cuidado al día. Generalmente, el tiempo de diagnóstico puede apuntar a un mayor deterioro, por el cual se requieren más cuidados, lo que obliga al adolescente a brindar más tiempo de cuidado al paciente.

## **Conclusiones**

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, se puede afirmar que no existe una relación clara entre el cuidado y los niveles de ansiedad, depresión y enojo. No se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en los niveles de depresión, ansiedad y enojo. Sin embargo, algunos reactivos de las escalas aplicadas muestran diferencias significativas o marginales entre ambos grupos en afirmaciones muy específicas. Los adolescentes cuidadores secundarios reportaron sentirse más nerviosos, incómodos e indecisos que los adolescentes que no proveen ningún tipo de cuidado.

Existen algunas variables de cuidado que parecen influir en la frecuencia e intensidad de depresión, ansiedad y enojo. De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, el tipo de demencia, el parentesco con el paciente y las horas de cuidado al día parecen influenciar de manera importante sobre los niveles de ansiedad y depresión en los adolescentes cuidadores secundarios de pacientes con demencia. Sin embargo, sería importante realizar investigaciones futuras sobre esta población para conocer más ampliamente los efectos del cuidado en términos de salud mental.

## **Sugerencias y limitaciones**

Es importante mencionar que este es el primer estudio sobre ansiedad, depresión y enojo que se hace con esta población. Aunque la población que se escogió estudiar no es muy extensa, es importante no ignorarla, ya que es una parte fundamental del servicio de salud informal. Como se mencionó anteriormente, los estudios que se han realizado en esta población son escasos, por lo que es importante que se siga investigando sobre el tema para conocer los efectos y el impacto del cuidado en personas más jóvenes y, de ser necesario, implementar programas de atención dirigidos a esta población.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se puede afirmar que la muestra fue pequeña debido a que no es fácil encontrar cuidadores secundarios con este

rango de edad. Por esto no se podría generalizar al resto de la población. Sería interesante ampliarla para observar más detalladamente los efectos del cuidado. Aunque fue un estudio sobre niveles de ansiedad, depresión y enojo, hubo algunas variables sociodemográficas y de cuidado que no se tomaron en cuenta, por ejemplo, si las enfermedades físicas o mentales que padecía se debían al cuidado o a otras situaciones; es necesario profundizar más sobre la situación de cuidado. Otra limitación importante y que sesgó el estudio fue que los sujetos controles resultaron especialmente ansiosos, cuestión que nos parece desconcertante, ya que al comparar las dos muestras por datos demográficos, resultaron homogéneas. Quizá hubiera sido importante indagar un poco más sobre salud mental de ambas poblaciones, status socioeconómico u otros factores que puedan ser predisponentes a la presencia de trastornos de ansiedad y depresión..

Es importante mencionar que, debido a que la población de cuidadores adolescentes no presentó mayores diferencias en términos de ansiedad, depresión y enojo en comparación a los adolescentes no cuidadores, sería interesante evaluar otros aspectos psicológicos (estrés, autoestima, identidad, vida social y familiar, etc.) que puedan resultar afectados por el cuidado.

Por otro lado, sería conveniente realizar un estudio haciendo comparaciones entre adolescentes que convivan con el paciente demenciado y adolescentes que convivan y cuiden al paciente demenciado para conocer si realmente existen diferencias entre los grupos en función al cuidado.

Sin embargo, es importante reafirmar que este es una primera aproximación sobre la situación de cuidado que viven estos adolescentes.

## Referencias

Aguero A. y Aguero C. (2002). Depresiones en la adolescencia. Psiquiatría y Atención Primaria, 3, 14-21.

American Psychiatric Association (1995). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (4ta. Edición). Barcelona: Masson.

Ballard, C. G., Saad, K., Coope, B., Graham, C., Gahir, M. y Wilcock, G. (1995). The etiology of depression in the carers of dementia sufferers. Journal of Affective Disorders, 35, 59-63.

Beach, D. L. (1997). Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. The Gerontologist, 37, 233-38.

Beck, A. T. (1976). Cognitive therapy and emotional disorders. New York: International Universities Press.

Beck, A. T., Steer, A. R. y Garbin, G. M. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. Clinical Psychology Review, 8, 77-100.

Bowers, B. (1987). Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. Advances in Nursing Science, 9, 20-31.

Brody, E. M. (1990). Women in the middle: Their parent care years. Nueva York: Springer Publishing.

Brown, G. A. y Harris, T. (1978). Social origins of depression: A study of psychiatric disorder in women. New York: Free Press.

Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in the United States. The Gerontologist, 23, 597-604.

Carod-Artal, F. J., Egido-Navarro, J. A., González-Gutiérrez, J. L. y Varela de Seijas, E. (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de ictus. Revista de Neurología, 28, 1130-38.

Cattanach, L. y Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers' health and psychosocial functioning. The Gerontologist, 31, 246-55.

Chenoweth, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. The Gerontologist, 26, 267-272.

Cohen, D., Luchins, D., Eisdorfer, C., Paveza; G., Ashford, J., Gorelick, P., et.al. (1990). Caring for relatives with Alzheimer's Disease: The mental health risks to spouses, adult children, and other family caregivers. Behavior, Health and Aging, 1, 171-82.

Coope, B., Ballard, C. y Saad, K. (1995) The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. International Journal of Geriatric Psychiatry, 10, 237-42.

Coward, R. T. y Dwyer, J. W. (1990) The association of gender, sibling, network composition, and patterns of parent care by adult children. Research On Aging, 12, 158-81.

Creasey, G. L. y Jarvis, P. A. (1989). Grandparents with Alzheimer's Disease: Effects of parental burden on grandchildren. Family Therapy, 16, 79-85.

Dearden, C. y Becker, S. (1999). The experiences of young carers in the UK: The mental health issues. Mental Health Care, 2, 273-76.

Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A. D., Poulos, R. G. y Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. Journal of the American Geriatrics Society, 40, 896-901.

Franks, M. M. y Stephens, M. A. P. (1992). Multiple roles of middle-generation caregivers: Contextual effects and psychological mechanisms. Journal of Gerontology, 47, S123-S129.

Grad, J. y Sainsbury P. (1963). Mental illness and the family. Lancet, 1, 544-47.

Greenberg, D. A., Aminoff, M. J. y Simon, R. P. (1995). Neurología Clínica. México: Manual Moderno.

Haley, H. B. (1999). Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. Stroke, 30, 1478-85.

Hooker, K., Monahan, D. J., Frazier, L. D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 53B, P73-P85.

Hurlock, E. B. (1980). Psicología de la adolescencia. México: Paidós.

Jurado, S., Villegas, M. E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. Salud Mental, 21, 26-31.

Kerlinger, F. N. (1998). Investigación del comportamiento: técnicas y metodología. México: Interamericana.

Kimm, S. (1994). Experience of family caregivers caring for patients with stroke. Kanhohak Tamgu, 3, 67-88.

Krause, N. (1995). Negative interaction and satisfaction with social support among older adults. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 50B, P59-P73.

Laserna, A. J., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F. Torres, J. C., Rueda, S., Ramírez, M. N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables

moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicología Conductual, 5, 365-75.

Levine, C. (2004). Family caregiving: Current challenges for a time-honored practice. Generations, 27, 5-8.

Lewinsohn, P. M. y Arconad, M. (1981). Social learning and depression. Depression: Behavioral and directive intervention strategies, 33-68.

Lieberman, M. A. y Fisher, L. (1999). The effects of family conflict resolution and decision making on the provision of help for an elder with Alzheimer's Disease. The Gerontologist, 39, 159-166.

Lim, J. y Zebrack, B. Caring for members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. Health and Quality of Life Outcomes, 2, 50-58.

Loayssa J. R. y Echague I. (2001) La salud en la adolescencia y las tareas de los servicios de salud. Anales Sistema Sanitario de Navarra, 24, (supl 2), 93-105.

Mann. J. J. (1989). Models of depressive disorders: Psychological, biological and genetic perspectives. Nueva York: Plenum Press.

Marsden C. D. y Fowler, T. J. (1989). Clinical Neurology. Londres: Edward Arnold.

Matthews, S. H. y Rosner, T. T. (1988). Shared filial responsibility: The family as the primary caregiver. Journal of Marriage and the Family, 50, 185-195.

Meneghello, J. y Grav, A. (2000). Psiquiatría y psicología de la infancia y adolescencia. Madrid: Panamericana.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambider, A., Mackell, J. A., et.al. (1995). A comprehensive support program: Effect on

depression in spouse caregiver of Alzheimer's Disease patients. The Gerontologist, 35, 792-802.

Montgomery, R. J. V. y Datwyler, M. M. (1994). Women and men in the caregiving role. Generations, (Summer), 34-38.

Montgomery, R. J. V. y Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs. adult children. Journal of Gerontology: Social Sciences, 49, S62-S74.

Morris, R. G., Morris L. W. y Britton, P. G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. British Journal Psychiatry, 153, 147-56.

Morrissey, E., Becker, J. y Rupert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. British Journal of Medical Psychology, 63, 161-71.

Mortiz, D. J., Kasl, S. V. y Berkman, L. F. (1989). The impact living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. Journal of Gerontology: Social Sciences, 44, S17-S27.

Muñoz-Cruzado y Barba, M. (1993). Necesidades y riesgos de los cuidadores de ancianos dementes. Geriatrika, 9, 407-10.

Organización Mundial de la Salud (1992). Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE 10). Trastornos mentales y del comportamiento.

Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S. y Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. The Gerontologist, 39, 177-85.

Ory, M. G., Tennstedt, S. L. y Schulz, R. (2000). Handbook of Dementia Caregiving: Evidenced-Based Interventions for Family Caregivers. Nueva York: Springer Publishing Company.

Pagel, M., Erdly, W. y Becker, J. (1987). Social networks: We get by with (and in spite of) a little help from our friends. Journal of Personality and Social Psychology, 53, 793-804.

Parmelee, P. A. (1983). Spouse versus other family caregivers: Psychological impact on impaired aged. American Journal of Community Psychology, 11, 337-349.

Pérez, A. (2003). La demencia. Madrid: Edimat Libros.

Philip, I. y Young, J. (1988). Audit of support given to lay carers of demented elderly by a primary care team. Journal of the Royal College of General Practitioners, 38, 153-55.

Pruchno, R. A., Peters, N. D. y Burant, C. J. (1995). Mental health of co-resident family caregivers: Examination of a two-factor model. The Journals of Gerontology, 50B, P247-P256.

Pruchno, R. A. y Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. The Gerontologist, 29, 159-65.

Rabins, P. V., Mace, N. L. y Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. JAMA, 248, 333-35.

Rascón, G. M. L., Díaz, M. R., López, J. J. L. y Reyes, R. C. (1997). La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. Salud Mental, 20, 55-64.

Riestra, M., Padilla, M. R. y Sáenz, A. (1992). Evaluación comparativa de cohesión y adaptabilidad entre familias de pacientes psiquiátricos y familias de estudiantes universitarios. Psiquis, 1, 19-23.

Robles de Fabre, T., Eustace, J. R. y Fernández de Cerruh, M. (1987). El enfermo crónico y su familia. México. Ed. Nuevomar.

Rolland, S., John, S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.

Roth, J., Uhrová, T., Doubek, P., Preiss, M., Zidovska, J., Havrdová, E., y Ruzicka, E. (2002). The impact of Huntington's Disease on caregivers: The Czech experience. Revista de Neuropsiquiatría, 65, 168-73.

Sanford, J. (1975). Tolerance of disability in elderly dependents by supporters at home: its significance for hospital practice. British Medicine Journal, 3, 471-73.

Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. The Gerontologist, 32, 648-655.

Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression: Good news for young caregivers. The Gerontologist, 41, 188-90.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. The Gerontologist, 35, 771-91.

Schulz, R. y Quittner, A. L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. Health Psychology, 17, 107-11.

Seligman, M. E. P. (1981). A learned helplessness point of view. Behavior therapy for depression: Present status and future directions. 123-41.

Skaff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. The Gerontologist, 32, 656-64.

Spector, W. D. (2000). The characteristics of long-term care survey. Agency for Healthcare Research and Human Policy, Rockville, MD.

Spielberger, C. D. y Díaz-Guerrero, R. (1975). Inventario de ansiedad: rasgo-estado. Primera parte: manual e instructivo. México: Manual Moderno.

Spielberger, C. D., Johnson, E. H., Russell, S. F., Crane, R. J., Jacobs G. A. y Worden, T. J. (1985). The experience and expression of anger: construction and validation of an anger expression scale. En M. A. Chesney & R. H. Rosenman (Comps.). Anger and hostility in cardiovascular and behavioral disorders. Cambridge: Hemisphere.

Spielberger, C. D. (1988). State- trait anger expression inventory. Research edition. Professional manual. Florida: Psychological Assessment Resources.

Stone , R., Caffetare, G. y Sangi, J. (1987). Caregiver of the frail elderly: a national profile. The Gerontologist, 27, 616-26.

Tennstedt, S. y McKinlay, J. (1989). Informal care for frail older persons. En Ory y K. Bond (Eds.), Aging and health care (pp 145-166). Londres: Routledge.

Thompson, E. H., Jr., Futterman, A. M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M. y Lovett, S. B. (1993). Social support and caregiver burden in family caregivers of frail elders. Journal of Gerontology: Social Sciences, 48, S245-S254.

Trujillo, Z. (2000). Las demencias. Gerontología y Geriatría, 2, 20-26.

Vallejo, J. y Gastó C. (1990). Trastornos afectivos: Ansiedad y depresión. Barcelona: Salvat Editores.

Van der Ploeg, H. M. (1988). The factor structure of the Stait Trait Anger Scale. Psychological Reports, 63, 978.

Vázquez-Casals, G. A. (1994). Una escala para la medición del enojo en adolescentes. Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México, México D. F.

Weller E. B. y Weller R. A. (2000). Depression in adolescents growing pains or true morbidity? Journal of Affective Disorders, 61, 9-13.

Zarit, S., Reever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20, 649-55.

## **Anexo 1**

### **IDARE**

#### **Inventario de Ansiedad Rasgo- Estado**

(Spielberger, C. D., Martínez Urrutia, A., González-Reigosa, F., Natalicio, L.,  
y Díaz-Guerrero, R.)

## IDARE Inventario de Autoevaluación

*Spielberger C.D., Martínez-Urrutia F., González Reigosa F., Natalicio L. y Díaz-Guerrero R.*

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y ponga una equis (X) en el número que indique cómo se siente *ahora mismo*, o sea, en *este momento*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos *ahora*.

|                                                                    | No en lo absoluto | Un poco | Bastante | Mucho |
|--------------------------------------------------------------------|-------------------|---------|----------|-------|
| 1. Me siento calmado(a).                                           | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 2. Me siento seguro(a).                                            | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 3. Estoy tenso(a).                                                 | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 4. Estoy contrariado(a).                                           | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 5. Estoy a gusto.                                                  | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 6. Me siento alterado(a).                                          | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 7. Estoy preocupado(a) actualmente por algún posible contratiempo. | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 8. Me siento descansado(a).                                        | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 9. Me siento ansioso(a).                                           | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 10. Me siento cómodo(a).                                           | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 11. Me siento con confianza en mí mismo(a).                        | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 12. Me siento nervioso(a).                                         | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 13. Me siento agitado(a).                                          | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 14. Me siento "a punto de explotar".                               | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 15. Me siento reposado(a).                                         | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 16. Me siento satisfecho(a).                                       | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 17. Estoy preocupado(a).                                           | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 18. Me siento muy excitado(a) y aturdido(a).                       | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 19. Me siento alegre.                                              | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |
| 20. Me siento bien.                                                | (1)               | (2)     | (3)      | (4)   |

## IDARE Inventario de Autoevaluación

**Instrucciones:** Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y marque con una equis (X) el número que indique cómo se siente *generalmente*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa cómo se siente *generalmente*.

|                                                                                   | Casi Nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 21. Me siento bien.                                                               | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 22. Me canso rápidamente.                                                         | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 23. Siento ganas de llorar.                                                       | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 24. Quisiera ser tan feliz como otros parecen serlo.                              | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 25. Pierdo oportunidades por no poder decidirme rápidamente.                      | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 26. Me siento descansado.                                                         | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 27. Soy una persona "tranquila, serena y sosegada".                               | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 28. Siento que las dificultades se me amontonan al punto de no poder superarlas.  | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia.                              | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 30. Soy feliz.                                                                    | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 31. Tomo las cosas muy a pecho.                                                   | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 32. Me falta confianza en mí mismo.                                               | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 33. Me siento seguro.                                                             | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 34. Trato de sacarle provecho a las crisis y dificultades.                        | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 35. Me siento melancólico.                                                        | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 36. Me siento satisfecho.                                                         | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente y me molestan.              | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 38. Me afectan tanto las mentiras que no me las puedo quitar de la cabeza.        | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 39. Soy una persona estable.                                                      | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |
| 40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado. | (1)        | (2)           | (3)            | (4)          |

## **Anexo 2**

### **Inventario de Depresión de Beck**

(Jurado, S., Villegas, M. E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V., y  
Varela, R.)

## PRUEBA DE BECK PARA LA DEPRESION

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

Este cuestionario está formado por varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea todas las aseveraciones de cada grupo. Luego escoja de cada grupo la aseveración que mejor describa la forma en que se siente ahora, en estos instantes. Haga un círculo alrededor del número correspondiente a la aseveración que haya escogido. No pase por alto ninguna de las afirmaciones antes de decidirse, en cada uno de los grupos.

**1.**

**0.** No me siento triste.

**1.** Me siento triste o melancólico.

**2A.** Estoy triste o melancólico, y no puedo evitarlo.

**2B.** Estoy tan triste o tan infeliz, que me resulta doloroso.

**3.** Estoy tan triste o tan infeliz que no puedo soportarlo.

**2.**

**0.** No me siento particularmente pesimista o descorazonado por el futuro.

**1A.** Me siento desanimado por el futuro.

**2A.** Siento que no tengo nada que esperar.

**2B.** Siento que nunca me voy a deshacer de mis problemas.

**3.** Siento que no hay esperanza en el futuro y que las cosas no van a mejorar.

**3.**

**0.** No me siento como un fracasado.

**1.** Siento que he fallado más que la mayoría de las personas.

**2A.** Siento que he logrado muy pocas cosas que valgan la pena o que signifiquen algo.

**2B.** Al mirar mi vida pasada todo lo que veo es una cantidad de fracasos.

**3.** Siento que soy un completo fracaso como persona (padre, marido, esposa).

**4.**

**0.** No estoy particularmente descontento.

**1A.** Me siento aburrido la mayor parte del tiempo.

**1B.** Ya no disfruto de las cosas como solía hacerlo.

**2.** Ya no obtengo satisfacción, por nada, nunca.

**3.** Estoy descontento con todo.

**5.**

**0.** No me siento particularmente culpable.

**1.** Me siento malo o indigno una buena parte del tiempo.

**2A.** Me siento bastante culpable

**2B.** Me siento malo o indigno, prácticamente todo el tiempo.

**3.** Me siento como si fuera muy malo o no sirviera para nada.

**6.**

**0.** No me siento que estoy siendo castigado.

**1.** Tengo un sentimiento de que algo malo me pueda llegar a suceder.

**2.** Siento que estoy siendo castigado, o seré castigado.

**3A.** Siento que merezco ser castigado.

**3B.** Quiero ser castigado.

**7.**

**0.** No me siento desilusionado de mi mismo.

**1A.** Estoy desilusionado de mi mismo.

**1B.** No me gusta a mi mismo.

**2.** Me siento disgustado conmigo mismo.

**3.** Me odio.

**8.**

**0.** No me siento ser peor que los demás.

**1.** Me critico por mis debilidades o errores.

**2.** Me culpo por mis fallas.

**3.** Me culpo por todo lo malo que sucede.

**9.**

**0.** No tengo ninguna idea de dañarme a mi mismo.

**1.** He pensado en hacerme daño, pero no lo llevaría a cabo.

**2A.** Siento que sería mejor si estuviera muerto.

**2B.** Siento que mi familia estaría mejor si estuviera muerto.

**3A.** Tengo planes definidos para suicidarme

**3B.** Yo me mataría si pudiera.

**10.**

**0.** No lloro más de lo usual

**1.** Ahora lloro más de lo que acostumbraba.

**2.** Ahora lloro todo el tiempo y no me puedo controlar.

**3.** Antes era capaz de llorar, peor ahora no puedo llorar aunque desee hacerlo.

**11.**

**0.** No estoy más irritado ahora que de costumbre.

**1.** Me fastidio o me irrito más fácilmente que de costumbre.

**2.** Me siento irritado todo el tiempo.

**3.** Ya no me irrito para nada con las personas que solían irritarme.

**12.**

**0.** No he perdido el interés en la gente.

**1.** Ahora estoy menos interesado en la gente, que antes.

**2.** He perdido la mayor parte de mi interés por la gente y tengo pocos sentimientos hacia ellos.

**3.** He perdido todo mi interés en la gente y no me importa nada de ellos.

**13.**

**0.** Tomo decisiones tan bien como siempre.

**1.** Trato de no tener que tomar decisiones.

**2.** Me resulta muy difícil tomar decisiones.

**3.** Ya nunca puedo tomar una decisión.

**14.**

**0.** No me siento que me vea peor que antes.

**1.** Estoy preocupado porque me estoy viendo viejo y sin atractivo.

**2.** Siento que he sufrido cambios permanentes en mi apariencia, que me hacen poco atractivo.

**3.** Siento que me veo feo o repulsivo.

**15.**

**0.** Puedo trabajar tan bien como antes.

**1A.** Tengo que esforzarme un poco más para empezar a hacer algo.

**1B.** Ya no trabajo tan bien como solía hacerlo.

**2.** A pesar de que me esfuerzo, no logro hacer nada.

**3.** Ya no puedo hacer ningún trabajo.

**16.**

**0.** Puedo dormir tan bien como siempre.

**1.** En la mañana, me despierto más cansado que lo usual.

**2.** Me despierto una o dos horas antes que lo usual y me cuesta trabajo volverme a dormir.

**3.** Me despierto muy temprano a diario y no duermo más de 5 horas.

**17.**

**0.** No me canso más de lo común.

**1.** Me canso más fácilmente que lo usual.

**2.** Me cansa hacer cualquier cosa.

**3.** Me cansa demasiado hacer cualquier cosa.

**18.**

**0.** Mi apetito no es peor que de costumbre.

**1.** Mi apetito no es tan bueno como solía serlo.

**2.** Mi apetito es mucho peor que antes.

**3.** Ya no tengo nada de apetito, nunca.

**19.**

**0.** Ultimamente, si es que he perdido peso, ha sido poco.

**1.** No he perdido más de 2 kilos y medio.

**2.** No he perdido más de 5 kilos.

**3.** No he perdido más de 7 kilos y medio.

**20.**

**0.** No estoy más preocupado por mi salud que lo usual.

**1.** Estoy preocupado por quejas o dolores, o indigestión, o estreñimiento.

**2.** Estoy tan preocupado por lo que siento o por cómo se siento que me es difícil pensar en cualquier otra cosa.

**3.** Estoy completamente absorto con lo que siento.

**21.**

**0.** No percibo ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.

**1.** Estoy menos interesado en el sexo que antes.

**2.** Estoy mucho menos interesado en el sexo.

**3.** Perdí por completo el interés en el sexo.

## **Anexo 3**

### **IEREEM**

#### **Inventario Estado-Rasgo de la Expresión del Enojo México**

(Spielberger, C. D., Vázquez-Casals, M. A.)

**IEREEM**  
**Inventario de Autoevaluación**  
*Spielberger C.D. y Vázquez-Casals, G.A.*  
Sólo para investigación

**Instrucciones:** Este cuestionario está dividido en tres partes. Cada parte contiene un número de afirmaciones que la gente utiliza para describir sus sentimientos y conducta. Por favor, fíjese que cada parte tiene diferentes instrucciones. Lea cuidadosamente las instrucciones para cada parte antes de registrar sus respuestas en el inventario.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Al responder a cada afirmación, dé la respuesta que le describa mejor. Si necesita cambiar su respuesta, borre la respuesta incorrecta y marque entonces la correcta. Ejemplos:

1. (1) (2) (3) (4)
2. (1) (2) (3) (4)

*Parte 1. Instrucciones*

Un número de afirmaciones que las personas utilizan para describirse a sí mismas se dan abajo. Lea cada afirmación y entonces marque con una equis (X) el número que indique cómo se siente usted *exactamente ahora*. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación, pero dé la respuesta que mejor parezca describir cómo se siente usted *exactamente ahora*.

Marque: (1) para DEFINITIVAMENTE NO; (2) para ALGO; (3) para MODERADAMENTE; y (4) para MUCHO.

**Cómo me siento exactamente ahora:**

|                                        | Definitivamente no | Algo | Moderadamente | Mucho |
|----------------------------------------|--------------------|------|---------------|-------|
| 1. Estoy furioso(a).                   | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 2. Me siento irritado(a).              | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 3. Me siento enojado(a).               | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 4. Me dan ganas de gritarle a alguien. | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 5. Me dan ganas de romper cosas.       | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 6. Estoy muy enojado(a).               | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 7. Me dan ganas de golpear la mesa.    | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 8. Me dan ganas de golpear a alguien.  | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 9. Me dan ganas de decir groserías.    | 1                  | 2    | 3             | 4     |
| 10. Estoy agobiado(a).                 | 1                  | 2    | 3             | 4     |

*Parte 2: Instrucciones*

Un número de afirmaciones que las personas utilizan para describirse a sí mismas se dan abajo. Lea cada afirmación y entonces marque con una equis (X) el número que indique cómo se siente usted *generalmente*. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación, pero dé la respuesta que mejor parezca describir cómo se siente usted *generalmente*.

Marque: (1) para CASI NUNCA; (2) para ALGUNAS VECES; (3) para FRECUENTEMENTE; y (4) para CASI SIEMPRE.

**Cómo me siento generalmente:**

|                                                                        | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre |
|------------------------------------------------------------------------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 11. Soy muy temperamental.                                             | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 12. Tengo un temperamento explosivo.                                   | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 13. Soy muy enojón(a).                                                 | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 14. Me enoja cuando los errores de los demás me retrasan.              | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 15. Me molesta que no se reconozca mi trabajo.                         | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 16. Pierdo los estribos.                                               | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 17. Me enfurezco cuando me critican frente a otros.                    | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 18. Me pongo furioso(a) cuando hago un buen trabajo y no lo reconocen. | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 19. Soy muy irritable.                                                 | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 20. Cuando pierdo los estribos, soy capaz de pegarle a alguien.        | 1          | 2             | 3              | 4            |

### Parte 3: Instrucciones

Todo el mundo se siente enojado o furioso de vez en cuando, pero las personas difieren de las formas en que reaccionan cuando están enojadas. Un número de las afirmaciones que las personas utilizan cuando se sienten *enojadas* o *furiosas* se dan abajo. Lea cada afirmación cuidadosamente y entonces marque con una equis (X) el número que indique cuán frecuentemente usted *por lo general* reacciona o se comporta en la manera descrita cuando usted se siente enojado o furioso. Recuerde que no hay respuestas correctas e incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación.

Marque: (1) para CASI NUNCA; (2) para ALGUNAS VECES; (3) para FRECUENTEMENTE; y (4) para CASI SIEMPRE.

#### Cuando estoy enojado o furioso:

|                                                                  | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre |
|------------------------------------------------------------------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 21. Controlo mi carácter.                                        | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 22. No expreso lo que siento.                                    | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 23. Soy paciente con los demás.                                  | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 24. Hago comentarios sarcásticos a los demás.                    | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 25. Me mantengo calmado(a).                                      | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 26. Controlo mi forma de actuar.                                 | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 27. Discuto con los demás.                                       | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 28. Tiendo a guardar rencores que no le digo a nadie.            | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 29. Me puedo controlar cuando me estoy enojando.                 | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 30. Estoy más enojado(a) de lo que estoy dispuesto(a) a admitir. | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 31. Me calmo más rápidamente que las demás personas.             | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 32. Digo cosas desagradables.                                    | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 33. Trato de ser tolerante y comprensivo(a).                     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 34. Me irrito más de lo que los demás se dan cuenta.             | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 35. Me controlo cuando me siento enojado(a).                     | 1          | 2             | 3              | 4            |

## **Anexo 4**

### **Consentimiento Informado**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MVS”**  
**DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO**  
**CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE**  
**INVESTIGACIÓN**

**Niveles de ansiedad y depresión en el cuidador adolescente de pacientes con demencia**

**PROPÓSITO DEL ESTUDIO**

El objetivo de este estudio es conocer los niveles de depresión y ansiedad en el adolescente cuidador de pacientes con demencia.

**PROCEDIMIENTO**

Se les invitará a participar a las personas asistentes al Grupo de Apoyo para familiares de pacientes con demencia. A las personas que acepten participar en el estudio, se les aplicarán las pruebas para valorar depresión y ansiedad en el Departamento de Grupos de Apoyo del I.N.N.N. En caso de que la persona no pueda asistir, se le aplicarán en su domicilio. La aplicación de estas pruebas tiene una duración aproximada de 1 hora, por lo que se necesitará una sesión para esta actividad. Posteriormente se procederá a calificar los cuestionarios y codificar en una base de datos los resultados de los mismos, para su posterior análisis estadístico.

**PRIVACÍA Y CONFIDENCIALIDAD**

La identidad de los participantes en el estudio y los resultados no serán informados a nadie sin su consentimiento previo. Sus resultados no serán proporcionados a escuelas, empleos ni aseguradoras sin su previa autorización por escrito.

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en alguna reunión científica, la información que se proporcione no revelará su identidad.

**PARTICIPACIÓN Y ABANDONO**

Su participación en este estudio es voluntaria. Si en algún momento decide ya no continuar en el estudio tiene derecho de abandonarlo, lo cual no afectará su relación con el Instituto ni con los investigadores responsables.

**COSTOS**

Debido a que este estudio es un proyecto de investigación, no tendrá costo alguno, ni se le proporcionará ayuda económica.

## **IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES**

Si usted tiene alguna duda o comentario acerca de este estudio, puede contactar a la M. en C. Yaneth Rodríguez o la Psic. Alejandra Mondragón al teléfono 56 06 38 22 ext. 2016, o en su defecto, acudir al Departamento de Grupos de Apoyo, ubicado en la planta baja del Edificio de Investigaciones Cerebrales del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", el cual se encuentra en Insurgentes Sur 3877 Col. La Fama, Tlalpan, C.P. 14269.

## **FIRMA DEL PARTICIPANTE**

He leído la información arriba proporcionada. Me han brindado la oportunidad de hacer preguntas, las cuales han sido contestadas satisfactoriamente, y me han dado una copia de esta forma.

AL FIRMAR ESTA FORMA, ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN EL ESTUDIO DESCRITO

Nombre del sujeto: \_\_\_\_\_

Testigo

Testigo

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nombre y firma

Nombre y firma

Fecha \_\_\_\_\_

## **FIRMA DEL INVESTIGADOR**

He resuelto al participante todas sus dudas con respecto a su participación en este estudio y creo que entendió la información descrita en este documento y acepta participar libre y voluntariamente.

Nombre del investigador: \_\_\_\_\_

Firma del investigador: \_\_\_\_\_