



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI
HOSPITAL DE PEDIATRIA
PEDIATRIA MÉDICA**

**TITULO DE TESIS:
ASOCIACIÓN ENTRE EL TIPO DE DISCAPACIDAD Y LA PRESENCIA DE
DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIATRICO
EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN DE POBLACIÓN
DERECHOHABIENTE**

**TESIS QUE PRESENTA PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
PEDIATRÍA
DRA.MARÍA FERNANDA PINEDA FRUTOS**

**NOMBRE Y FIRMA DEL TUTOR:
DR. HÉCTOR JAIME GONZÁLEZ CABELLO
MÉDICO PEDIATRIA NEONATOLOGO**

**COTUTORA:
M.PS. ABIGAIL JIMÉNEZ MARQUEZ**

**LUGARES DONDE SE DESARROLLARA EL ESTUDIO:
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE PEDIATRIA CENTRO
MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI**

MÉXICO, D.F., JULIO 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Jurado:

Presidente:



Dra. María Guadalupe Miranda Novales

Secretario:



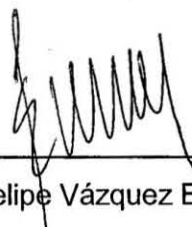
Dra. Ana Carolina Sepúlveda Vildosola

Vocal 1:



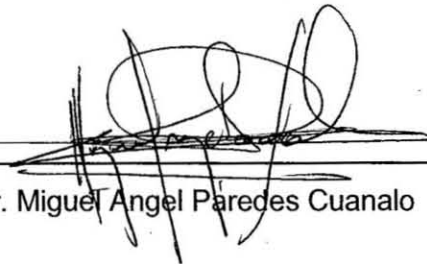
Dr. Leonel Jaramillo Villanueva

Vocal 2:



Dr. Felipe Vázquez Estupiñán

Vocal 3:



Dr. Miguel Ángel Paredes Cuanalo

TABLA DE CONTENIDOS

	HOJA
I. RESUMEN	4
II. ANTECEDENTES	6
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
IV. JUSTIFICACIÓN	12
V. HIPÓTESIS	13
VI. OBJETIVO DEL ESTUDIO	14
VII. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS	15
1. LUGAR DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO	
2. DISEÑO	
3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN	
4. TIPO Y CÁLCULO DE TAMAÑO DE MUESTRA	
5. TIPO DE MUESTREO	
6. TABLAS DE VARIABLES	
○ DEMOGRÁFICAS	
○ INDEPENDIENTES	
○ CONFUSORA	
○ DEPENDIENTE	
7. PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO	
8. DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO	
9. RECURSOS	
10. FACTIBILIDAD	
11. CONSIDERACIONES ÉTICAS	
VIII. RESULTADOS	23
IX. DISCUSIÓN	28
X. CONCLUSIONES	32
XI. BIBLIOGRAFIA	33
XII. ANEXOS	36

I. RESUMEN

Antecedentes. Conocer las circunstancias de las personas discapacitadas puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con discapacidad (DS). Existen estudios que han identificado que entre 46 y 59% de los cuidadores primarios (CP) están clínicamente deprimidos y presentan ansiedad dos o tres veces más frecuente que el resto de la población. Se ha descrito así mismo la depresión en los CP específicamente de los pacientes con DS encontrándose depresión en un 50 hasta un 79% de ellos. Por tal motivo debería hacerse por rutina un escrutinio de depresión del CP para detectar factores de riesgo que puedan influir sobre la evolución y pronóstico del niño con DS. Así como detectar que tipo de DS perjudica más el estado anímico del CP.

Objetivo: Determinar la asociación entre el tipo de DS y la presencia de depresión en el CP del paciente pediátrico de un Hospital de tercer nivel.

Material y métodos:

LUGAR DONDE SE REALIZÓ EL ESTUDIO: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, que es una Unidad Médica de tercer nivel de atención que recibe pacientes de la zona sur del Valle de México y de los estados de Querétaro, Morelos, Guerrero y Chiapas

DISEÑO: Transversal, analítico y observacional.

POBLACIÓN DE ESTUDIO: Se incluyeron pacientes pertenecientes a la población atendida en el UMAE HP CMN SXXI que acudieron a la consulta externa de los servicios de Genética, Neurología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Ortopedia, Rehabilitación, Urología y que acudieron al servicio de Neurofisiología, para toma de potenciales evocados auditivos o visuales con algún tipo de la siguiente DS; sensorial y de la comunicación, motriz, mental o múltiple.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO: Descriptivo; medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas continuas y proporciones para las dicotómicas. Analítico; análisis bivariado con Chi cuadrada para las variables cuantitativas.

Resultados: Se incluyeron 130 CP, considerando el tamaño de muestra calculado de 104 participantes. Se eliminaron 20 por cumplir con criterios de exclusión, por lo que el grupo final lo constituyen 110 CP. Una vez identificado el paciente que reunía criterios de inclusión del estudio, se clasificó el tipo de DS por médico residente (de acuerdo al INEGI). Simultáneamente se invitó al CP a contestar los cuestionarios autoaplicables de depresión de Zung y Beck, así como el de APGAR familiar y el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (Zarit). Se encontró una frecuencia de depresión del 22.7%. Las características del CP es que se trata de mujeres, más frecuentemente madres y en edad productiva. Las características de los pacientes con DS son que la mayoría tiene un tiempo de evolución mayor a un año, con una homogeneidad de presentación en el grado de severidad. Se encontró una asociación directa entre el tiempo de evolución de la DS y la presencia de sobrecarga en el CP. En el análisis entre los tipos de DS se encontró que la DS sensorial presenta menor frecuencia de depresión comparada con el resto y que la DS motora tiene menos redes de apoyo contrario a la DS múltiple que es la que presenta más.

Conclusiones: La frecuencia de depresión en general es baja, menor a lo esperado. La mayoría de los niños con DS son cuidados por sus madres. La mayoría de los CP cuentan con redes de apoyo. El tiempo de evolución de la DS tiene asociación directa con la sobrecarga del CP. La DS sensorial presenta con menor frecuencia depresión. La DS motora cuenta con menos redes de apoyo. La DS múltiple confiere en las familias mayor atención. El presente estudio presenta una panorámica general que justifica la realización de diseños de casos y controles o cohorte para establecer riesgos de depresión.

II. ANTECEDENTES:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la **discapacidad** (DS) como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por DS la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales.¹

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de DS; o sea, alrededor del 15% de la población mundial. Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. Según la *Encuesta Mundial de Salud*, cerca de 785 millones de personas (15.6%) de 15 años y más viven con una DS, mientras que el proyecto sobre la *Carga Mundial de Morbilidad* estima una cifra próxima a los 975 millones (19.4%). Solo la *Carga Mundial de Morbilidad* mide las DS infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5.1%), 13 millones de los cuales (0.7%) tienen “DS grave”.²

Los datos de las *encuestas a base de indicadores múltiples* en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de DS que los demás niños³.

En México, de acuerdo al INEGI hay 5,739,270 personas con DS, de las cuales el 16.3% presenta una DS de nacimiento, el 39.4% presenta una DS por enfermedad, el 15% presenta una DS por accidente, el 23.1% es por edad avanzada, el 7.6% es por causas varias y el 2.2% es por causas no identificadas. De estos 520,369 son niños de 0 a 14 años de edad, correspondiendo 58.2% a hombres y 41.8% a mujeres. En cuanto a los tipos de DS el 58.3% se refiere a DS para caminar y moverse, el 27.2% se refiere a ver, el 12.1% es a escuchar, el 8.3% es a hablar o comunicarse, el 5.5% es a atender el cuidado personal, el 4.4% es a poner atención o aprender y el 8.5% es mental⁴.

En nuestro país se han realizado diferentes esfuerzos para determinar el número de personas con DS y sus características. Sin embargo a pesar de estos avances se reconocen ciertas limitaciones en la información disponible, y alguna falta de homogeneidad en los criterios para clasificar a esta población. Por lo que para la preparación del Censo del año 2000 se realizó

una clasificación previa revisión y análisis de la información generada sobre el tema por ensayos y censos piloto, basada en las recomendaciones de la ONU y en las experiencias contenidas en el documento de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, del Instituto Nacional de Estadística, Madrid, España (1999) para la clasificación de la DS. Cabe mencionar que se trató de respetar los criterios de recopilación y clasificación que maneja la CIDDM a fin de facilitar la comparación de datos con otros países. Así la estructura utilizada no corresponde exactamente a la que presenta la CIDDM, aunque sí permite realizar comparaciones para ciertos niveles de desagregación⁴. En esta clasificación se divide a la discapacidad en cuatro grupos; discapacidad sensorial y de la comunicación (alteración de alguno de los sentidos; habla, vista, audición), motriz (alteración para la movilidad ya sea parcial o completa), mental (alteración cognitiva o intelectual) y múltiple (que presente dos o más discapacidades). Estas a su vez se clasifican según el grado de severidad en; leve (el paciente es independiente, es decir puede realizar actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, como vestirse, peinarse, bañarse, etc), moderada (el paciente es moderadamente independiente, es decir, puede realizar algunas actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, pero requiere de ayuda para realizar otras) y severa (el paciente es totalmente dependiente de una tercera persona para cualquier actividad).

Las visiones estereotipadas de la DS insisten en los usuarios de silla de ruedas y en algunos otros grupos clásicos como las personas ciegas o sordas. Sin embargo, a causa de la interacción entre problemas de salud, factores personales y factores ambientales, existe una enorme variabilidad en la experiencia de la DS. Aunque la DS se correlaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas. Las tasas de matriculación escolar difieren según el tipo de deficiencia; así, los niños con deficiencias físicas suelen correr mejor suerte que los que padecen deficiencias intelectuales o sensoriales. Las personas con discapacidades más acusadas experimentan con frecuencia mayor desventaja, tal como se ha constatado en innumerables contextos, desde Guatemala rural⁵ hasta Europa⁶.

La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión

psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. En los Estados Unidos, los familiares de niños con DS del desarrollo trabajan menos horas que los de otras familias, tienen más probabilidades de perder el empleo, tienen problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo⁷.

La Organización Mundial de la Salud, en 1999, define al **cuidador primario** (CP) como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido sin remuneración por sus servicios; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”⁸.

Aunque el CP puede encontrar gran satisfacción al proporcionar ayuda al paciente, implica una dedicación importante de tiempo y energía, suele darse más de lo que se recibe y es una actividad que normalmente no se ha previsto y para la que no se está preparado. Se ha comprobado que el ser CP tiene repercusiones en el grado de estrés físico y mental de esta persona^{9,10,11,12}. Existen estudios que han identificado que entre 46 y 59% de los CP están clínicamente deprimidos y presentan ansiedad e insomnio dos o tres veces más frecuente que el resto de la población^{13,14,15}. Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes y mientras más tiempo se invierte, el CP sacrifica más sus propios recursos y actividades¹⁶. Además de proporcionar cuidados al niño con dependencia o discapacidad, las madres frecuentemente se ocupan de realizar o supervisar las labores del hogar y, en un número cada vez mayor, laboran fuera de casa⁴.

La **depresión** es una enfermedad frecuente y las personas que la padecen necesitan apoyo y tratamiento. En el mundo hay más de 350 millones de personas con depresión, un trastorno mental que altera sus vidas. Sin embargo, debido a la estigmatización que todavía existe de este trastorno, muchos de los afectados no reconocen su enfermedad o no buscan tratamiento.⁴¹

La depresión es distinta de las variaciones habituales del estado de ánimo, y se caracteriza por una sensación persistente de tristeza durante dos semanas o más, que interfiere con las actividades laborales, escolares o domésticas. Hay tratamientos psicosociales y farmacológicos eficaces. Para resolver la depresión es fundamental la participación activa de las personas que la padecen y de sus allegados. El primer paso consiste en reconocer la depresión y buscar apoyo, ya que cuanto antes empiece el tratamiento, mayor será su eficacia.

Las estimaciones de la OMS indican que la depresión es frecuente en todas las regiones del mundo. La depresión afecta a 121 millones de personas en el mundo y la enfermedad es responsable de unas 850 mil muertes cada año, principalmente suicidios. De acuerdo al último informe global sobre depresión que publica la OMS el 15% de la población de los países de altos ingresos han sufrido un evento de depresión en algún momento de su vida, comparado con 11% de la población en países de medianos y bajos ingresos, y en el último año el 28% de la población de países de altos ingresos sufrió un episodio depresivo severo, comparado con 20% de la población en países de medianos y bajos ingresos.⁴¹

Existen varios instrumentos estandarizados en población mexicana adulta para identificar alteraciones psico-emocionales y específicamente en CP informales. El cuestionario de Beck, es un instrumento de 21 ítems auto-aplicable, validado para población adulta mayor de 18 años hispanoparlante, que permite discriminar entre pacientes con depresión mayor o distimia¹⁷. El cuestionario de Zung, es un instrumento de 20 ítems, también auto-aplicable, se encuentra validado también para la población adulta hispanoparlante y permite identificar el grado de depresión.¹⁸

La familia tiene un papel fundamental e insustituible con el enfermo siendo fuente de apoyo emocional y cuidados físicos. Además, la apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre ellos se presenta como clave para conseguir el bienestar y/o disminución del sufrimiento en ambos.⁴²

El cuestionario APGAR (Adaptability, Partnertship, Growth, Affection, Resolve) Familiar¹⁹ fue diseñado para explorar la funcionalidad familiar. La familia se considera como un grupo social que debe cumplir 3 funciones básicas que son la económica, la biológica, y la educativa-cultural-espiritual, considerándose disfuncional, toda aquella que no cumpla son alguna de

estas funciones. El instrumento evalúa cinco componentes (adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive) que miden tanto el ambiente emocional que rodea a los pacientes como la capacidad del grupo familiar para hacer frente a las diferentes crisis. En comparación con otras escalas similares (CES, McMaster, FACE III, Pless-Satterwhite) presenta la gran ventaja de su reducido número de ítems y facilidad de aplicación. Se encuentra validada en población mexicana por Bellon y cols ^{20, 21}.

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de sobrecarga por la tarea asumida, conjugando desatención de la propia salud, proyecto vital y de vida social, deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependiente. Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansiosos, depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad que en población comparable no sobrecargada.⁴³

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit fue diseñada para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia desde la teoría general del estrés. Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas con la prestación de cuidados: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. El cuidador dispone para contestar de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 1 (nunca) y 5 (siempre). Se trata de una escala autoaplicada y existe una versión disponible en castellano. Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems. Esta puntuación total tiene un rango que va de 22 a 110. De acuerdo a esta se clasifica en sin sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa ²².

Conocer las circunstancias de las personas discapacitadas puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con DS^{24,25,26}. Identificar la presencia de depresión en el CP de un paciente con depresión puede influir favorablemente sobre la evolución y pronóstico del niño con DS.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El CP de un paciente con DS es generalmente miembro de una familia por lo tanto debe satisfacer las necesidades y problemas de una familia usual, más los cuidados especializados que requiere un niño con DS, que requiere de una dinámica que tome en cuenta tanto la DS como el crecimiento de la familia en si.

Durante este proceso la persona suele descuidar sus necesidades personales, lo cual puede llevar a un estado de frustración y finalmente de depresión.

Sin embargo no todas las DS son iguales y el grado de interacción entre el paciente y la familia, en especial con el CP, será un punto de partida para determinar la dependencia que tendrá el paciente discapacitado con su cuidador, ocasionando la limitación del cumplimiento de las necesidades personales de este último.

Por lo tanto:

1. ¿Existe asociación entre el tipo de DS y la presencia de depresión en el CP?
2. ¿Cuál es el tipo de DS a la que más se asocia la depresión en el CP?

IV. JUSTIFICACIÓN:

Conocer las circunstancias de las personas discapacitadas puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con DS.

Existen estudios que han identificado que los CP están clínicamente deprimidos y presentan ansiedad dos o tres veces más frecuente que el resto de la población.

La situación de estrés que acompaña al CP puede ocasionar a nivel familiar sentimientos como indecisión, irritabilidad, fatiga, “burn out”, sobrecarga emocional y depresión que afectan directamente la atención del paciente y el sistema familiar.

Por tal motivo el identificar depresión del CP y detectar a que tipo de DS se asocia con mayor frecuencia puede influir sobre la evolución y pronóstico del niño con DS, esto permitirá establecer medidas de tratamiento de contención en el cuidador afectado, lo que indirectamente redundará en un efecto positivo en el paciente.

V. HIPÓTESIS GENERAL:

1. La DS que más se asocia a depresión es la de DS múltiple y en segundo lugar la mental.

HIPÓTESIS ESPECÍFICA:

2. Existe una frecuencia de depresión del 60% en los CP del paciente pediátrico con DS en un hospital de tercer nivel de atención.

VI. OBJETIVOS GENERAL DEL ESTUDIO:

1. Averiguar si existe asociación entre el tipo de DS y la presencia de depresión en el CP del paciente pediátrico de un Hospital de tercer nivel.

OBJETIVO ESPECÍFICO DEL ESTUDIO:

2. Investigar si la DS sensorial y de la comunicación es la que más se asocia a depresión en el CP.
3. Investigar si la DS motriz es la que más se asocia a depresión en el CP.
4. Investigar si la DS mental es la que más se asocia a depresión en el CP.
5. Investigar si la DS múltiple es la que más se asocia a depresión en el CP.
6. Calificar grado de depresión detectado en el CP del paciente pediátrico con DS.
7. Averiguar cuál es la concordancia entre las dos escalas de depresión empleadas.

VII. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS

1. LUGAR DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO:

En el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, que es una Unidad Médica de tercer nivel de atención que recibe pacientes de la zona sur del valle de México y de los estados de Querétaro, Morelos, Guerrero y Chiapas.

2. DISEÑO:

Por el tipo de captura de datos y seguimiento: Transversal.

Por el tipo de intervención: Observacional.

Por el tipo de análisis estadístico: Analítico.

3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN:

a. INCLUSIÓN:

- CP de los pacientes en edades pediátricas preescolar, escolar y adolescente.
- CP de los pacientes que pertenezcan a la población atendida en el UMAE HP CMN SXXI que acudan a la consulta externa de los servicios de Genética, Neurología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Ortopedia, Rehabilitación, Urología y que acudan al servicio de Neurofisiología, para toma de potenciales evocados auditivos o visuales con algún tipo de la siguiente DS; sensorial y de la comunicación, motriz, mental o múltiple.
- CP de los pacientes con algún tipo de la siguiente DS:
 - DS sensorial y de la comunicación.
 - DS motriz.

- DS mental.
- DS múltiple.
- CP de los pacientes que acudan a la consulta externa como acompañantes y que este haya asumido este papel desde el diagnóstico del paciente.
- CP de los pacientes que hayan firmado la carta de consentimiento informado.

b. EXCLUSIÓN:

- CP de los pacientes con diagnóstico Oncológico, Hematológico, pronóstico incierto o con desenlace fatal a corto tiempo, al considerar a este último factor como una variable confusora de difícil control.
- CP de los pacientes que hayan estado internados tres meses previos a la consulta con una estancia intrahospitalaria de más de un mes, o que haya estado en situación de muerte recientemente, por la misma razón ya comentada.
- CP de los pacientes que no deseen responder el cuestionario.
- CP de los pacientes con un tipo específico de DS de alta mortalidad diagnosticada en el último año en el paciente.
- CP de los pacientes que refieran haber presentado alguna de las siguientes situaciones que pudieran condicionar depresión por sí mismas en el último año:
 - Pérdida de empleo.
 - Pérdida de un familiar cercano.
 - Ruptura con el cónyuge.
 - Enfermedad del cuidador primario.

4. TIPO Y CÁLCULO DE TAMAÑO DE MUESTRA.

Se calcula el tamaño de muestra para estudios transversales mediante el programa **EPI6**. Considerando una probabilidad del 60% de presencia de depresión en los CP de los pacientes con DS y una diferencia de 40% de presencia de depresión con respecto a la población abierta.

Con un α de 95% una pérdida del 20% y factor en expuestos ya comentado del 60%.

Obteniéndose un cálculo de tamaño de muestra de **104 participantes**.

5. **TIPO DE MUESTREO:** probabilístico por cuotas. Se consideraran cuotas iguales para cada tipo de DS.

6. TABLA DE VARIABLES:

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
DEMOGRÁFICAS				
SEXO	Se define por los gametos que produce; masculino produce espermatozoides, femenino produce óvulos.	Sexo por fenotipo de los genitales.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 hombre 2 mujer
EDAD	Tiempo transcurrido desde el inicio del nacimiento hasta su defunción.	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta el momento en el que se capturan los datos.	Demográfica Cuantitativa Discreta	Años
SEXO DEL CUIDADOR PRIMARIO	Se define por los gametos que produce; masculino produce espermatozoides, femenino produce óvulos.	Sexo por fenotipo de los genitales.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 hombre 2 mujer
EDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO	Tiempo transcurrido desde el inicio del nacimiento hasta su defunción.	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta el momento en el que se capturan los datos.	Demográfica Cuantitativa Discreta	Años

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRIMARIO	Relación que existe entre dos personas unidas por vínculo de sangre.	Relación política de acuerdo estudio de trabajo social entre el cuidador primario y el paciente.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 Madre 2 Padre 3 Abuelo o abuela 4 Tutor 5 Otros
ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR PRIMARIO	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Relación política de acuerdo estudio de trabajo social entre el cuidador primario y su pareja.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 Soltero 2 Casado 3 Unión Libre 4 Divorciado 5 Viudo
REDES DE APOYO	Estructura en la que un grupo de personas intercambian ideas, información, conocimientos y recursos para su beneficio mutuo consecución de unos objetivos pactados.	Organización o persona natural que presta servicios de apoyo al cuidador primario de un paciente con discapacidad.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 Cuenta con ellas 2 No cuenta con ellas
OTROS HIJOS DEL CUIDADOR PRIMARIO	Presencia de otro hijo del cuidador primario.	Presencia de otro hijo al cuidado del cuidador primario del paciente.	Demográfica Cualitativa Nominal	1 Si 2 No
INDEPENDIENTES				
AÑOS DE EVOLUCIÓN DE LA DISCAPACIDAD	Tiempo transcurrido del diagnóstico que ocasiona una limitante física o mental mayor.	Tiempo transcurrido del momento del diagnóstico de discapacidad al momento del estudio.	Independiente Cualitativa Discreta	1 Menor de un año. 2 Mayor a un año.
TIPO DE DISCAPACIDAD	Término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación.	Discapacidades sensoriales y de la comunicación. Discapacidades motrices. Discapacidades mentales.	Independiente Cualitativa Nominal	1 Discapacidad sensorial y de la comunicación. 2 Discapacidad motriz. 3 Discapacidad mental. 4. Discapacidad Múltiple
CONFUSORAS				
DISFUNCIÓN FAMILIAR	Incapacidad de la familia de satisfacer necesidades básicas materiales de sus miembros.	Incapacidad de la familia de satisfacer necesidades básicas del cuidador primario, se medirá con el Apgar familiar.	Confusora Cualitativa Ordinal	7-10: Ausencia. 4-6: Leve. 0-3: Grave.

GRADO DE LA DISCAPACIDAD	Nivel de restricción en el desempeño propio de la persona en relación con su edad y sexo.	Leve-independiente. Moderado-moderada independencia. Severa-totalmente dependiente.	Confusora Cualitativa Ordinal	1 Leve. 2 Moderada. 3 Severa.
SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO	Sobrepasar la capacidad de funcionamiento del cuidador primario.	Datos cuantificados por medio de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit.	Confusora Cualitativa Ordinal	1 Sin sobrecarga. 2 Sobrecarga leve. 3 Sobrecarga intensa.
DEPENDIENTE				
GRADO DE DEPRESIÓN	La depresión es un trastorno afectivo en la que el ánimo se encuentra deprimido por la tristeza e infelicidad.	Datos clínicos que sugieren depresión mayor o distimia.	Dependiente Cualitativa Ordinal	BECK: 1-16 :Ausencia. 17-20: Leve. 21-30: Moderado. >31 :Grave. ZUNG. 25-49:Ausencia. 50-59:Leve. 60-69:Moderada. >70:Grave.

7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

Descriptiva	Se realizaron medidas de tendencia central (media, mediana, moda) y de dispersión (desviación estándar y mínimos y máximos) para las variables continuas. Proporciones para variables dicotómicas.
Analítica	Se realizó prueba de Chi^2 para variables dicotómicas.y se realizó análisis bivariado

8. DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

1. El estudio se realizó en el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, que es una Unidad Médica de tercer nivel de atención que recibe pacientes de la zona sur del Valle de México y de los estados de Querétaro, Morelos, Guerrero y Chiapas.
2. La tesista identificó a los CP de los pacientes con diagnóstico de DS, que acudieron a la consulta externa de los servicios de Genética, Neurología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Ortopedia, Rehabilitación, Urología y que acudieron al servicio de Neurofisiología, para toma de potenciales evocados auditivos o visuales.
3. Una vez determinado el paciente que se incluyó en el estudio y que se encontró en la consulta de los servicios ya mencionados, se clasificó el tipo de DS por médico residente (de acuerdo a la clasificación del INEGI)⁴.
4. Se solicitó la firma de la carta de consentimiento bajo información, a aquellos que aceptaron participar.
5. Se le pidió al CP llenar los cuestionarios autoaplicables de depresión de Beck y Zung, así como el de APGAR familiar y el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (Zarit).
6. Posteriormente los cuestionarios se interpretaron de acuerdo a las escalas correspondientes para cada uno de ellos.
7. Los datos se capturaron en una hoja de recolección de datos elaborada *ex profeso*.
8. La información recolectada se descargó en una base de datos electrónica del software estadístico SPSS 10, para el análisis de los datos.
9. Se efectuó la escritura final con la colaboración de todos los participantes.

9. RECURSOS

HUMANOS: Alumna Tesista, tutor Médico Pediatra investigador y cotutora Psicóloga clínica.

MATERIALES: Hojas de papel, cuestionarios, lápices, PC y software estadístico.

FINANCIEROS: No son necesarios y los pocos que se presenten, serán financiados en partes iguales por la alumna y los investigadores.

10. FACTIBILIDAD.

El estudio fue factible debido a que se cuenta con varios pacientes que padecen algún tipo de DS y acuden a consulta externa de los servicios mencionados en el hospital para su seguimiento, además de que los recursos materiales y financieros son posibles.

11. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Se realizó hoja de consentimiento informado de acuerdo al artículo 23 de la Ley General de Salud para la aplicación de los cuestionarios en el CP.

De acuerdo al artículo 17 de la Ley General de Salud ya que no se intervino sobre la evolución y el diagnóstico del paciente corresponde a una investigación con riesgo menor al mínimo.

Todos los resultados se guardaron en una base de datos y los cuestionarios se mantuvieron bajo resguardo del departamento de Psicología, preservando el anonimato de los participantes y solo tuvieron acceso los responsables de la investigación.

En caso de diagnosticarse depresión en el cuidador primario se le proporcionó una plática informativa con la psicóloga cotutora y se derivó a la consulta de salud mental en su UMF u HGZ correspondiente si así lo deseó para iniciar manejo terapéutico.

VIII. RESULTADOS

Se incluyeron 130 CP, considerando el tamaño de muestra calculado de 104 participantes. Se eliminaron 20 por cumplir con criterios de exclusión, por lo que el grupo final lo constituyen 110 CP.

Los datos generales del CP se muestran en la Tabla 1, con un rango de edad entre los 18 y los 72 años, con una mediana de 37 años. Con un predominio del sexo femenino en un 75.5%; la mayoría con pareja, el 55.5% casados y el 20% en unión libre. Los principales CP son las madres, con un 72.7%.

Tabla 1. Datos generales del cuidador primario.

Variable	N	Valores extremos o porcentajes
<u>Edad en años (md)</u>	37	18-72
<u>Sexo</u>		
• Femenino	93	84.5
• Masculino	17	15.5
<u>Estado civil</u>		
• Soltero	12	10.9
• Casado	61	55.5
• Unión libre	22	20
• Divorciado	11	10
• Viudo	4	3.6
<u>Parentesco</u>		
• Madre	80	72.7
• Padre	17	15.5
• Abuelo/abuela	11	10
• Otros	2	1.8

En la Tabla 2 se muestran los datos generales de los pacientes con DS, con un rango de edad entre los 3 y los 17 años y una mediana de 9 años. Sin predominio sustancial de sexo. En cada tipo de DS excepto la múltiple, se incluyeron 25 pacientes. El grado de DS para cualquier tipo de DS fue leve en el 31.8%, moderada en el 32.7% y severa en el 35.5%. En

cuanto al tiempo de la DS solo el 13.6% contaba con diagnóstico menor a un año y el 86.4% restante con un año o más.

Tabla 2. Datos generales del paciente con discapacidad.

Variable	N	Valores extremos o porcentajes
<u>Edad</u>	9 años	3-17 años
<u>Sexo</u>		
• Femenino	60	54.5
• Masculino	50	45.5
<u>Tipo de discapacidad</u>		
• Sensorial y de la comunicación	25	22.7
• Motriz	25	22.7
• Mental	25	22.7
• Múltiple	35	31.8
<u>Grado de discapacidad</u>		
• Leve	35	31.8
• Moderada	36	32.7
• Severa	39	35.5
<u>Tiempo de discapacidad</u>		
• Menor a un año	15	13.6
• Mayor o igual a un año	95	86.4

En la tabla 3 se muestran los datos generales de los cuestionarios aplicados. Se obtuvo un porcentaje de depresión del 22.7% con la escala de Beck muy similar a lo diagnosticado con la escala de Zung, con una correlación del 97%. Con la escala de Beck se identificaron 12 CP con depresión leve, 10 con moderada y 3 con severa, mientras que con la escala de Zung se identificaron 19 CP con depresión leve y 6 con moderada. El 56.4% de los CP resultaron sin sobrecarga con el cuestionario de Zarit, y el 30% resultó con sobrecarga intensa. El 80.9% de

los CP se reportan con familia normofuncional de acuerdo con el Apgar familiar y el 11.8% con disfunción leve.

Tabla 3 Resultados de los cuestionarios aplicados.

Variable	N	Valores extremos o porcentajes
<u>BECK (Depresión)</u>		
• Ausencia	85	77.3
• Leve	12	10.9
• Moderada	10	9.1
• Severa	3	2.7
<u>ZUNG (Depresión)</u>		
• Ausencia	85	77.3
• Leve	19	17.3
• Moderada	6	5.5
• Severa	0	0
<u>ZARIT (Sobrecarga)</u>		
• Sin sobrecarga	62	56.4
• Sobrecarga leve	15	13.6
• Sobrecarga intensa	33	30
<u>APGAR (Familia)</u>		
• Normofuncional	89	80.9
• Disfunción leve	13	11.8
• Disfunción grave	8	7.3

El análisis bivariado entre depresión, sobrecarga familiar y disfunción familiar con que el cuidador tenga otra persona a su cuidado no mostró asociación. En la tabla 4 se muestra el análisis bivariado entre depresión, sobrecarga familiar y disfunción familiar con que el cuidador cuente con redes de apoyo.

Tabla 4. Asociación con redes de apoyo.

Asociación con	OR	Intervalo de confianza	P
Depresión	0.86	(0.30-2.44)	0.94
Sobrecarga	1.48	(0.62-3.63)	0.43
Disfunción familiar	1.55	(0.53-4.53)	0.52

En la tabla 5 se muestra el análisis bivariado entre depresión, sobrecarga familiar y disfunción familiar con el tiempo de DS. Siendo esta significativa para la asociación entre la presencia de sobrecarga y el tiempo de DS.

Tabla 5. Asociación con tiempo de discapacidad.

Asociación con	OR	Intervalo de confianza	P
Sobrecarga	3.6	(1.1-13)	0.048
Depresión	4.7	(0.5-37)	0.09

En la tabla 6 se muestra el análisis bivariado entre depresión, sobrecarga y disfunción familiar siendo todas estas significativas.

Tabla 6. Asociaciones entre depresión, sobrecarga y disfunción familiar.

Asociación entre	OR	Intervalo de confianza	P
Depresión y Sobrecarga	11.28	(3.22-43.36)	0.00001
Depresión y Disfunción familiar	5.89	(1.88-18.79)	0.0008
Sobrecarga y Disfunción familiar	11	(2.94-55.09)	0.0001

Por último se realizó el análisis bivariado de cada uno de los tipos de DS y su relación con las principales variables estudiadas, teniendo como primordial a la depresión. En la DS sensorial se observó una menor frecuencia estadísticamente significativa comparada con el resto de los grupos en la prevalencia de depresión. En la DS motora existe menor frecuencia de redes de apoyo que en el resto de las discapacidades. En la DS mental el tiempo de evolución fue menor en relación al resto de las discapacidades. En el grupo de la DS múltiple encontramos

que este grupo de sujetos tiene una mayor cantidad de redes de apoyo estadísticamente diferente con respecto al resto de las DS.

En la tabla 7 se muestra el análisis bivariado entre el grado de depresión de acuerdo a la escala de Zung y el grado de discapacidad sin encontrarse asociación estadística.

Tabla 7. Asociación entre el grado de depresión y el grado de discapacidad.

Grado de Discapacidad	Grado de Depresión (ZUNG)				P
	Sin depresión	Leve	Moderada	Severa	
Leve	30	4	1	0	0.386
Moderada	28	5	3	0	0.397
Severa	27	10	2	0	0.154
Total	85	19	6	0	

Finalmente en la tabla 8 se muestra el análisis bivariado entre la presencia de depresión y el tipo de discapacidad, encontrándose solo asociación estadística con la DS sensorial.

Tabla 8. Asociación entre la presencia de depresión y el tipo de discapacidad.

Variable	Sin depresión N 85 (%)	Con depresión N 26 (%)	Valor de P	OR	IC 95%
Mixta	28 (33)	7 (27)	0.3	0.7	0.2-1.9
Motor	17 (20)	8 (31)	0.1	1.7	0.6-4.7
Mental	17 (20)	8 (31)	0.1	1.7	0.6-4.7
Sensorial	23 (27)	2 (7)	0.02	0.2	0.04-0.9

IX. DISCUSIÓN

La DS en niños es un problema relativamente frecuente y estos pacientes requieren de la vigilancia y apoyo de lo que se ha denominado CP quien ante ésta responsabilidad puede presentar alteraciones emocionales, entre las que destacan la depresión, la sensación de sobrecarga y hasta la posibilidad de desarrollar disfunción familiar.^{27,28} La presencia de depresión disminuye los recursos emocionales para la paternidad de calidad y tiene consecuencias en el desarrollo psicosocial y la salud de los niños.^{29,30,31} El objetivo de este estudio fue precisamente indagar la posible relación entre los diferentes tipos de DS con el desarrollo de depresión en el CP.

Con relación a los datos del CP, se encontró que predominó el sexo femenino (en un 84%), siendo la madre (en un 72%) quien se encarga del cuidado del paciente, lo que concuerda con lo reportado en la literatura.^{32,33,34} Se observó que en su mayoría viven con pareja y la mediana de edad corresponde a un grupo de población en edad productiva, al igual que lo reportado en la literatura,^{35,36,37} lo que implica que tienen otras responsabilidades que podrían ser afectadas por la necesidad de cuidar a un paciente con DS.

Es importante recalcar que aunque los resultados muestran una distribución homogénea del tipo de DS, entre el 25 y 35%, esto no habla de la frecuencia real de la enfermedad, estos resultados se relacionan al tipo de muestra y el tamaño de la misma, por lo que ese dato no puede ser traspolado como referente o contrastarlo con otras series publicadas sobre la frecuencia; no sucede lo mismo con el grado de DS, el cual presenta una distribución muy semejante en los tres grupos, lo cual no concuerda con lo reportado en la literatura.^{4,38} Es evidente que el 86% de los pacientes presentan un tiempo de DS mayor a un año, esto se debe a que la mediana de edad es de 9 años y se rebasó el periodo agudo de la enfermedad, además de que el grupo de estudio forma parte de una población cautiva de la consulta externa de diferentes especialidades.

Para establecer el diagnóstico de depresión en el CP se utilizaron dos herramientas; el cuestionario de Beck y el cuestionario de Zung. Ambos autoaplicables y con forma de evaluación similar, la diferencia entre el primero y el segundo es que el cuestionario de Zung da mayor peso al componente somático conductual del trastorno depresivo.^{39,40} Se justificó la aplicación de ambos para evitar un sesgo de selección y clasificación, encontrando una

correlación del 0.97 entre ambas pruebas. De tal forma que la frecuencia de depresión en este grupo es del 22.7%, cifra semejante a lo reportado para la población general y no así a lo que se reporta para los CP de los pacientes con algún tipo de DS^{13,14,15} con una mayor frecuencia de presentación en el grupo de DS motora y mental y una menor frecuencia en el grupo de DS sensorial.

La sobrecarga es la percepción que tiene el cuidador sobre sí mismo y sus capacidades para sobrellevar los cuidados del paciente con DS, en el grupo de estudio fue evaluada con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.²² Se estableció que la mayoría (el 56%) no se consideran sobrepasados por la situación, mientras que en la literatura se reporta un nivel de sobrecarga alto,³² y se refleja en la homogeneidad del porcentaje de presentación en los distintos tipos de DS (30 a 45%), este hallazgo pudiera explicarse por el gran apego y fortaleza de las madres ante los problemas de los hijos, que les hace tener gran tolerancia y templanza ante la carga teórica que conlleva el cuidado de un niño con DS.

La funcionalidad familiar se evaluó mediante el cuestionario denominado con el acrónimo APGAR, la que consiste de cinco componentes: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive¹⁹. En el grupo de estudio, el 81% se calificaron como familias normofuncionales y la DS motora fue la que presentó mayor porcentaje de disfunción familiar en un 27% sin presentar diferencias significativas con el resto de las discapacidades.

Aunque se pudiera pensar que en los padres que tenían además del paciente con DS otro hijo a su cuidado, presentasen mayor riesgo para depresión, sobrecarga o disfunción familiar, esta asociación no se demostró; tampoco se encontró que la presencia o ausencia de redes de apoyo, fuese un factor que influya en la presentación de depresión, sobrecarga o disfunción familiar, y de manera contrastante en niños con DS múltiple, se presentó mayor porcentaje de redes de apoyo comparada con el resto, aunado a menor frecuencia de depresión.

El tiempo en que el familiar ha estado al cuidado del paciente con DS condiciona un riesgo estimado estadísticamente significativo (3.6, 1.1-13) para presencia de sobrecarga cuando este ha sido mayor de un año, no así para la depresión. No obstante inferir que estos resultados pueden aplicarse a la realidad es equivocado dado que no es posible establecer causalidad dado que el diseño de este estudio es transversal.

Otro hallazgo fue que la presencia de depresión y sobrecarga están asociadas estadísticamente con disfunción familiar y cada una de estas confirió una estimación de riesgo

para su presencia, así mismo la sobrecarga está asociada a la presencia de depresión, lo que concuerda con la literatura donde se afirma que los trastornos del estado de ánimo se han encontrado asociado a la actividad del cuidado en general y a una mayor percepción de sobrecarga.³²

Cuando se realiza el análisis comparando cada tipo de DS se encontró que con respecto a la DS sensorial existe una menor frecuencia comparada con el resto de los grupos en la prevalencia de depresión con un factor protector en la estimación del riesgo, sin embargo es de considerar que esto es meramente una asociación y no significa que los CP con un paciente con DS sensorial estén protegidos de presentar depresión, sino más bien que se presentan con menor frecuencia en este grupo de sujetos. Esto pudiera explicarse dado que no todas las personas con DS tienen las mismas desventajas,⁸ y en general los niños con DS sensorial son más independientes respecto a los niños con otro tipo de DS.

En el grupo con DS motora existe menor frecuencia de redes de apoyo que en el resto de las discapacidades. Las redes de apoyo incluyen asociaciones, organizaciones o personas naturales que prestan servicios de apoyo al CP de un paciente con DS. Esto puede explicarse en que también este tipo de DS presenta una mayor frecuencia de disfunción familiar que si bien no es significativa, presenta una tendencia. Se considera que esto puede deberse a que el cuidado de estos pacientes amerita más esfuerzo físico, mismo que puede dificultar el traslado y el apego a las actividades de las redes de apoyo. Así como favorecer el abandono de estas.

En el grupo con DS mental el tiempo de evolución fue menor en relación al resto de las discapacidades, probablemente asociado a que las patologías que las condicionan en nuestro hospital son de reciente evolución (por ejemplo secuelas de traumatismos craneoencefálicos, neuroinfecciones, etc).

En el grupo de la DS múltiple se detectó que este grupo de sujetos tiene una mayor cantidad de redes de apoyo estadísticamente diferente con respecto al resto de las discapacidades. Se considera que este factor puede tener relación con el rechazo de la hipótesis específica del estudio. Si bien es franco que los cuidadores primarios de niños con DS sensorial tienen menos depresión, es evidente que a pesar de que las manifestaciones de la DS múltiple son más graves, los familiares no tienen mayor depresión que aquellos que cuidan niños con

trastornos motores y mentales puros. Muy probablemente porque cuentan con más apoyo y contrasta con los reportado en la encuestas de la OMS.⁸

En cuanto al análisis bivariado entre el grado de depresión de acuerdo a la escala de Zung y el grado de discapacidad no se encontró asociación estadísticamente significativa, lo que se explica probablemente por un error tipo 2.

La hipótesis general de este estudio se rechaza ya que la DS que más se asoció con depresión fue la DS motora y la mental y no la DS múltiple como se planteó. En cuanto a la hipótesis específica esta también se rechaza ya que la frecuencia de depresión en los CP del paciente pediátrico con DS fue de 22.7% y no del 60% como se planteó.

LIMITACIONES: Un tamaño de muestra mayor y realizar el cálculo con base en la frecuencia de DS específica en el hospital; para apoyar lo anterior se recalculó el tamaño de muestra ahora en función de porcentaje de CP con depresión y se obtuvo una N de 48 con depresión y 96 sin depresión lo que limita en parte la validez externa de los resultados obtenidos, aunque la cifra supera la esperada en la población abierta y hace sugerir que en forma periódica se evalúe la posibilidad de depresión en el CP de todo niño con DS. Se considera que este estudio puede presentar sesgo de referencia y posiblemente de memoria. El hecho de no contar con un grupo control de CP de niños sin DS.

X. CONCLUSIONES

Con los resultados de este trabajo se puede sustentar que:

1. La DS sensorial presenta con menor frecuencia depresión.
2. La frecuencia de depresión en general es baja, menor a lo esperado.
3. La mayoría de los niños con DS son cuidados por sus madres.
4. La mayoría de los CP cuentan con redes de apoyo.
5. El tiempo de evolución de la DS tiene asociación directa con la sobrecarga del CP.
6. La DS motora cuentan con menos redes de apoyo.

XI. BIBLIOGRAFÍA

1. Leonardi M et al. MHADIE Consortium, The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 2006, 368:1219-1221.
2. World Report on Disability: 2011. Geneva, World Health Organization, 2011.
3. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
4. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, Censo de Población y Vivienda 2010.
5. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2).
6. Grammenos S. Illness, disability and social inclusion. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003.
7. Parish SL et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 2004,42:413-426.
8. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
9. Deví J, Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol* 2002;12(1):31-37
10. Gaugler JE, et al. The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19:369-380.
11. Waelde LC, et al. A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol* 2004;60(6):677-87.
12. Tolson D, et al. Hearing disability: a source of distress for older people and carers. *Br J Nurs* 2002;11(15):1021-102.
13. Bastianello D, et al. A project to improve the collaboration between doctors and nurses in the care of terminal cancer paediatric patients. *Assist Inferm Ric* 2004;23(3):149-152.
14. Tugrul M, et al. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int* 2003;7(4):332-337.
15. Hudson JI, et al. Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder. *Biol Psychiatry* 2004;56(11):884-891.

16. Lopes-Monteiro da Cruz DA, et al. Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *Int J Nurs Termil Classif* 2004;15(1):5-13
17. Vazquez C, et al. Fiabilidad, validez factorial y datos normativos del Inventario de Depresión de Beck. *Psicothema*. 1998: 303-318.
18. Blanca M.Rivera, et al. Validación de la escala de depresión de Zung en personas con VIH, *Terapia Psicológica*,2007;25(2): 135-140.
19. Bellon JA, et al. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria* 1996; 18(6): 289-96.
20. Walsh F. Conceptualización of normal family functioning. New York. Normal Process. Guillard Press 1982:3-44
21. Forero A, et al. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Rev Col Psiquiatria*. 2006: 23-29.
22. S.H.Zarit, et al. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-654.
23. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
24. Asmahan F. Alshubaili, et al, Relationship of depression, disability, and family caregiver attitude to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study, *BMC Neurology* 2007, 7:31 doi:10.1186/1471-2377-7-31.
25. Margaret Njeri Mbugua, et al, The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya, *International Journal of Family Medicine*, volume 2011, article ID 534513, 5 pages, doi:10.1155/2011/534513.
26. Puneet S.Brainch, et al, Burden and Depression in the Caregivers of Blind Patients India, *Ophtalmology*, 2012; volume 119: pages 221-226.
27. Lanata, C., Children's health in developing countries: Issues of coping, child neglect and international marginalisation. In D.Leon & G.Walt Eds., *Poverty, inequality and health: An international perspective*. Oxford: Oxford University Press, 2001:137-158.
28. Kurstjens, S. & Wolke, D. Effects of maternal depression on cognitive development of children over the first 7 years of life. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2007 Jul; 42(5): 623–636.
29. Petterson, S.M., & Albers, A.B., Effects of poverty and maternal depression on early child development. *Child Development.*, 2001; 72(6):1794–1813.

30. Rahman, A., Harrington, R., & Bunn, J., Can maternal depression increase infant risk of illness and growth impairment in developing countries? *Child: Care, Health and Development*, 2002 enero; 28(1):51–56.
31. Reading, R., & Reynolds, S., Debt, social disadvantage and maternal depression. *Social Science and Medicine*, 2001; 53(4):441–453.
32. Alfaro-Ramírez del Castillo et al., Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios, *Rev Med Inst Mex Seguro Social* 2008; 46(5):485-494.
33. Deví J, Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol* 2002; 12(1):31-37.
34. Tugrul M, et al. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int* 2003; 7(4):332-337.
35. Gálvez J, Ras E. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primaria* 2003; 31: 144-145.
36. Babaro A., Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004;33: 61-68.
37. Dueñas Eliana, et.al., Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales, *Colombia Médica*, 2006 abril-junio; 37(1):31-38.
38. Jiménez Lara Antonio y Huete García Agustín, Estadística y otros registros sobre discapacidad en España, *Política y Sociedad*, 2010; 47(1):165-173.
39. Lambert, Michael J. et. al., Zung, Beck and Hamilton Rating Scales as measures of treatment outcome: A meta-analytic comparison, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1986; 54(1):54-49.
40. Griffin PT, Kogut D., Validity of orally administered Beck and Zung Depression Scales in a state hospital setting, *J Clin Psychol*. 1988; 44(5):756-759.
41. World Health Organization. WHO Fact Sheet “Depression”. Geneva: WHO; 2012.
42. Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. *Psiquiatría.com* 2008; 12(1):1-13.
43. Hayo Breinbauer K, et al, Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada, *Rev med Chile* 2009; 137(5); 657-665.

XII. ANEXOS

ANEXO 1.

CLASIFICACIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD DE ACUERDO AL INEGI

Clasificación del tipo de discapacidad:

Grupo 1. Discapacidades sensoriales y de la comunicación.

1. Discapacidades para ver.
2. Discapacidades para oír.
3. Discapacidades para hablar.
4. Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje.

Grupo 2. Discapacidades motrices.

1. Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cara.
2. Discapacidades de las extremidades superiores.

Grupo 3. Discapacidades mentales.

1. Discapacidades intelectuales (retraso mental).
2. Discapacidades conductuales y otras mentales.

Grupo 4. Discapacidades múltiples .

1. Discapacidades múltiples.

Estas a su vez se clasifican según el grado de severidad en leve, moderada y severa.

Leve (el paciente es independiente, es decir puede realizar actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, como vestirse, peinarse, bañarse, etc).

Moderada (el paciente es moderadamente independiente, es decir, puede realizar algunas actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, pero requiere de ayuda para realizar otras).

Severa (el paciente es totalmente dependiente de una tercera persona para cualquier actividad).

ANEXO 2.

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS GENERALES

El siguiente cuestionario es anónimo y la información proporcionada será resguardada para fines del estudio. Se realizarán una serie de preguntas de forma dirigida, en caso de no entender la pregunta o tener alguna duda favor de interrumpir la entrevista.

INFORMACIÓN DE LA PERSONA QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO

Edad:_____.

Sexo: F (femenino) M (masculino)

Parentesco con el paciente:

Madre Padre Abuelo/Abuela Tutor Otros

Estado civil:

 Soltero Casado Unión libre Divorciado Viudo

En el último año presentó alguna de las siguientes situaciones:

Pérdida de empleo.

Pérdida de un familiar cercano.

Ruptura con el cónyuge.

Enfermedad personal que haya afectado el cuidado del paciente.

Si

No

¿Cuenta con redes de apoyo para el cuidado del paciente? (organización o persona que presta servicios de apoyo para el cuidado del paciente)

Si

No

¿Tiene algún otro hijo o persona a su cuidado además del paciente?

Si

No

INFORMACIÓN SOBRE EL PACIENTE

Edad:_____.

Sexo:

F (femenino)

M (masculino)

Tipo de discapacidad:

Sensorial y de la comunicación (alteración de alguno de los sentidos; habla, vista, audición).

Motriz (alteración para la movilidad ya sea parcial o completa).

Mental (alteración cognitiva o intelectual).

Múltiple (que presente dos o más discapacidades).

Grado de discapacidad:

Leve (el paciente es independiente, es decir puede realizar actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, como vestirse, peinarse, bañarse, etc).

Moderada (el paciente es moderadamente independiente, es decir, puede realizar algunas actividades de autocuidado sin necesidad de ayuda, pero requiere de ayuda para realizar otras).

Severa (el paciente es totalmente dependiente de una tercera persona para cualquier actividad).

Fecha de diagnóstico de la discapacidad:_____.

¿Ha estado internado en los últimos 3 meses durante más de un mes o en estado de gravedad?

Si

No

ANEXO 3.

INVENTARIO DE BECK

Describa como se ha sentido ya sea la semana pasada, incluso hoy. Lea todas las frases en cada grupo antes de hacer su elección y marque una.

<p>A.</p> <p>() 0 No me siento triste</p> <p>() 1 Me siento triste</p> <p>() 2 Estoy triste todo el tiempo y no me puedo reponer</p> <p>() 3 Estoy tan triste o infeliz que no lo puedo soportar</p>	<p>B.</p> <p>() 0 No estoy particularmente desilusionado(a) del futuro</p> <p>() 1 Estoy desilusionado (a) del futuro</p> <p>() 2 Siento que no tengo perspectiva del futuro</p> <p>() 3 Siento que el futuro es desesperanzador</p>
<p>C.</p> <p>() 0 No siento que fallé</p> <p>() 1 Siento que fallo más que una persona normal</p> <p>() 2 Siento que existen muchas fallas en mí pasado</p> <p>() 3 Siento una falla completa como persona</p>	<p>D.</p> <p>() 0 Tengo tanta satisfacción de las cosas como siempre</p> <p>() 1 No disfruto las cosas como antes</p> <p>() 2 No encuentro ya satisfacción real de nada</p> <p>() 3 Estoy insatisfecho (a) o aburrido de todo</p>
<p>E.</p> <p>() 0 No me siento particularmente culpable</p> <p>() 1 Me siento culpable buena parte del tiempo</p> <p>() 2 Me siento muy culpable la mayor parte del tiempo.</p> <p>() 3 Me siento culpable todo el tiempo.</p>	<p>F.</p> <p>() 0 No siento que he sido castigado (a)</p> <p>() 1 Siento que podría ser castigado.</p> <p>() 2 Espero ser castigado.</p> <p>() 3 Siento que he sido castigado</p>
<p>G.</p> <p>() 0 No me siento desilusionado (a) de mí.</p> <p>() 1 Estoy desilusionado (a) de mí.</p> <p>() 2 Estoy disgustado (a) conmigo.</p> <p>() 3 Me odio.</p>	<p>H.</p> <p>() 0 No me siento peor que nadie.</p> <p>() 1 Me critico por mi debilidad o por mis errores.</p> <p>() 2 Me culpo todo el tiempo por mis faltas.</p> <p>() 3 Me culpo por todo lo malo que sucede.</p>

<p>I.</p> <p>() 0 No tengo pensamientos de suicidarme.</p> <p>() 1 Tengo pensamientos de muerte, pero no los realizaría.</p> <p>() 2 Me gustaría matarme.</p> <p>() 3 Me mataría si pudiera.</p>	<p>J.</p> <p>() 0 No lloro más de lo usual.</p> <p>() 1 Lloro más que antes.</p> <p>() 2 Lloro ahora todo el tiempo.</p> <p>() 3 Podía llorar antes, pero ahora aunque quiera no puedo.</p>
<p>K.</p> <p>() 0 No soy más irritable de lo que era antes.</p> <p>() 1 Me siento molesto (a) o irritado (a) más fácil que antes.</p> <p>() 2 Me siento irritado (a) todo el tiempo.</p> <p>() 3 No me irrito ahora por las cosas que antes sí.</p>	<p>L.</p> <p>() 0 No he perdido el interés en otra gente.</p> <p>() 1 Estoy menos interesado (a) en otra gente que antes.</p> <p>() 2 He perdido mi interés en otra gente.</p> <p>() 3 He perdido todo mi interés en otra gente</p>
<p>M.</p> <p>() 0 Tomo decisiones igual que siempre.</p> <p>() 1 Evito tomar más decisiones que antes.</p> <p>() 2 Tengo mayores dificultades para tomar decisiones ahora.</p> <p>() 3 No puedo tomar decisiones por completo.</p>	<p>N.</p> <p>() 0 No siento que me vea peor que antes.</p> <p>() 1 Me preocupa verme viejo (a) o poco atractivo (a).</p> <p>() 2 Siento que existen cambios permanentes en mí que me hacen lucir feo.</p> <p>() 3 Creo que me veo feo.</p>
<p>O.</p> <p>() 0 Puedo trabajar también como antes.</p> <p>() 1 Me cuesta un esfuerzo extra empezar a hacer algo</p> <p>() 2 Tengo que impulsarme muy fuerte para hacer algo.</p> <p>() 3 No puedo hacer nada.</p>	<p>P.</p> <p>() 0 Puedo dormir tan bien como siempre.</p> <p>() 1 No puedo dormir tan bien como antes.</p> <p>() 2 Me despierto 1 o 2 horas más temprano que lo usual y me cuesta trabajo volver a dormirme.</p> <p>() 3 Me despierto varias horas más temprano de lo usual y no puedo volver a dormir.</p>

<p>Q.</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No me canso más de lo usual.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Me canso más fácil que antes.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Me canso de hacer casi cualquier cosa.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Me siento muy cansado (a) de hacer cualquier cosa.</p>	<p>R.</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Mi apetito es igual que lo usual.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Mi apetito no es tan bueno como antes.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Mi apetito es mucho peor ahora.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 No tengo nada de apetito.</p>
<p>S.</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No he perdido peso.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 He perdido más de 2.5 kg.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 He perdido más de 5 kg.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 He perdido más de 7.5 kg.</p>	<p>T.</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No estoy más preocupado (a) por mi salud que antes.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Estoy preocupado (a) por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Estoy muy preocupado (a) con mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Estoy tan preocupado (a) con mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.</p>
<p>U.</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No he notado cambios en mí interés por el sexo.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Estoy menos interesado (a) en el sexo que antes.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Estoy mucho menos interesado(a) en el sexo ahora.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 He perdido completamente el interés en el sexo</p>	

ANEXO 4.

ESCALA DE AUTOEVALUACIÓN PARA LA DEPRESIÓN DE ZUNG

Por favor lea cada enunciado y decida con qué frecuencia el enunciado describe la forma en que usted se ha sentido en los últimos días.

Señale una respuesta en cada uno de los 20 rubros	POCO TIEMPO	ALGO DEL TIEMPO	UNA BUENA PARTE DEL TIEMPO	LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
1. Me siento decaído y triste.				
2. Por la mañana es cuando me siento mejor.				
3. Siento ganas de llorar o irrumpo en llanto.				
4. Tengo problemas para dormir por la noche.				
5. Como la misma cantidad de siempre.				
6. Todavía disfruto el sexo.				
7. He notado que estoy perdiendo peso.				
8. Tengo problemas de estreñimiento.				
9. Mi corazón late más rápido de lo normal.				
10. Me canso sin razón alguna.				
11. Mi mente está tan clara como siempre.				
12. Me es fácil hacer lo que siempre hacía.				
13. Me siento agitado y no puedo estar quieto.				

14. Siento esperanza en el futuro.				
15. Estoy más irritable de lo normal.				
16. Me es fácil tomar decisiones.				
17. Siento que soy útil y me necesitan.				
18. Mi vida es bastante plena.				
19. Siento que los demás estarían mejor si yo muriera.				
20. Todavía disfruto con las mismas cosas que antes disfrutaba.				

ANEXO 5.**APGAR FAMILIAR**

	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE
1.¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3.¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4.¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5.¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

ANEXO 6.

ESCALA DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Frecuente mente	Casi Siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)					
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					

5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					

13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?					

20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

ANEXO 7.

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

México, D.F., a _____ del mes _____ del año _____.

Nombre del protocolo: ASOCIACIÓN ENTRE EL TIPO DE DISCAPACIDAD Y EL GRADO DE DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIATRICO EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN DE POBLACIÓN DERECHOHABIENTE.

Por medio del presente yo (nombre completo) _____estoy de acuerdo en participar en el protocolo de investigación cuyo investigador responsable es el Dr. Héctor Jaime González Cabello , M.PS. Abigail Jiménez Márquez y la Dra. María Fernanda Pineda Frutos. El cual ha sido registrado ante el Comité Local de Investigación en Salud del Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI, con el número: (número).

Se me ha informado que el objetivo del estudio es determinar la presencia de depresión en el cuidador primario de un paciente con discapacidad y valorar la asociación entre la presencia de depresión con el tipo de discapacidad de acuerdo a la clasificación del INEGI.

Mi participación consistirá en resolver 3 diferentes cuestionarios, lo cual me tomará aproximadamente 30 minutos. En dichos cuestionarios se me interrogará sobre mi estado de ánimo y las condiciones de mi paciente con discapacidad.

Declaro que se me ha informado que no existe ningún efecto adverso de mi participación. Los investigadores se han comprometido a brindarme la información sobre los resultados obtenidos, y en caso de encontrarse alguna alteración, se me dará opción de acudir con un especialista para recibir tratamiento.

Se me informó que los datos que brinde se guardaran en una base de datos y los cuestionarios se mantendrán bajo resguardo del departamento de Psicología, preservando el anonimato de los participantes y solo tendrán acceso los responsables de la investigación.

Se me informó que puedo plantear las dudas que surjan acerca de mi intervención en cualquier momento, para lo cual se me proporcionaron los nombres y números telefónicos de los investigadores. Entendiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento, sin que ello afecte la atención médica que recibe mi hijo en el Instituto.

Nombre y firma de Testigo no. 1

Nombre y firma del participante

Nombre y firma de Testigo no. 2

Teléfono o correo electrónico

Nombre, matrícula y firma de los investigadores responsables:

Dra. María Fernanda Pineda Frutos

Dr. Héctor Jaime González Cabello