



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**Ansiedad y depresión en el
cuidador primario de
pacientes pediátricos con
enfermedades crónico
neuroológicas.**

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:

NEUROLOGÍA PEDIATRICA

P R E S E N T A:

Mezquite Reynoso Carmen Livier

Tutor: Dr. Rubén Espinoza Montero

Tutor metodológico: Dr. Daniel E. Álvarez Amado



CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO 2024





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.

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL SISTEMA PRIMARIO DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NEUROLÓGICAS

HOJA DE FIRMAS

Institución: _____

Firma de: **DR. SARBELIO MORENO ESPINOZA**

Dr. Encargado: **DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**

Atención: al servicio de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

Nombre del tutor de tesis:

Dr. Alvarez Amado Daniel Eduardo

del Hospital Infantil de México Federico Gómez

Firma de: _____

DR. ESPINOZA MONTERO RUBEN

TUTOR DE TESIS

MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

Atención: al servicio de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

DR. ALVAREZ AMADO DANIEL EDUARDO

TUTOR METODOLÓGICO

MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICO NEUROLÓGICAS.

Investigadores:

Tutor de tesis:

Dr. Espinoza Montero Rubén

Médico Adscrito al servicio de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

Tutor metodológico de tesis:

Dr. Álvarez Amado Daniel Eduardo

Jefe de Departamento de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

Tesista:

Dra. Mezquite Reynoso Carmen Livier

Médico Residente de 5ª año de Neurología Pediátrica

Hospital Infantil de México Federico Gómez

DEDICATORIA:

A Dios por ser mi guía, por acompañarme y brindarme paciencia y sabiduría para culminar con éxito esta meta.

A mis Padres, a Amaranta y Boran por enseñarme el valor de la perseverancia y la determinación, nunca podría haber llegado hasta aquí sin su amor, su apoyo y su sacrificio, gracias por acompañarme en cada paso de mi camino académico.

A Gibran por ser un apoyo incondicional en mi vida, su amor y respaldo, me han llevado a persistir y seguir cumpliendo mis metas.

A mis amigos por seguir presentes durante este viaje, por escucharme, apoyarme y aconsejarme: Viri, Fanny, Liz y Luis M.

A los pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez por permitirme aprender día con día de ellos, por ser una inspiración y por ayudarme a crecer como persona.

ÍNDICE

Antecedentes.....	6
Marco teórico.....	11
Planteamiento del problema	40
Pregunta de investigación.....	42
Justificación	43
Hipótesis.....	45
Objetivos (general y específicos)	46
Metodos (diseño y procedimiento con detalle)	47
Plan De Análisis Estadístico	52
Descripción De Variables.....	54
Resultados Del Estudio.....	57
Discusión	62
Conclusión.....	66
Cronograma De Actividades	68
Referencias Bibliográficas	69
Limitacion Del Estudio	76
Anexos	77

ANTECEDENTES

En general, la enfermedad, sobre todo cuando es crónica, altera en gran medida tanto la vida del paciente, como la de todas las personas de su entorno, y hace necesaria una adaptación a la situación de todas las partes implicadas (particularmente el niño y la familia) ^(41, 53). Hacer frente al padecimiento de un ser querido supone todo un desafío y desorganización en el contexto familiar, dando lugar a una situación mucho más vulnerable y dolorosa cuando se trata de la enfermedad de un hijo y acentuando procesos emocionales como son la ansiedad y depresión en el cuidador ⁽⁴¹⁾.

Acorde a una revisión realizada en 2014 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez la tasa de mortalidad neonatal, infantil y preescolar se ha reducido, en parte, por las mejoras en las condiciones sanitarias y de acceso a servicios de salud ⁽⁴⁹⁾. Sin embargo, también han contribuido a que sobreviva un mayor número de niños cuyo estado de salud es más vulnerable a distintos factores de riesgo. Lo anterior se refleja en una creciente proporción de niños y adultos con enfermedades crónicas que requieren cuidados a largo plazo, precisando de cuidadores, y cuyo costo social y económico es elevado ^(48,49). Debido fundamentalmente a la ausencia de criterios unificados para definir enfermedad crónica pediátrica Mokkink y colaboradores la definen como un problema de salud de duración ≥ 3 meses y que implica hospitalizaciones frecuentes, cuidados de salud domiciliarios y/u otros cuidados sanitarios ⁽²⁾. Van Cleave y colaboradores añaden a esta definición las consecuencias sociales de la enfermedad y contemplan una duración de la enfermedad ≥ 12 meses ⁽²⁾.

Las enfermedades neurológicas constituyen una parte significativa de las enfermedades pediátricas ⁽¹⁶⁾ Los trastornos neurológicos representan del 2 al 12.5% de las visitas al servicio de urgencias pediatría y el 15-20% de las hospitalizaciones se deben a problemas neurológicos ⁽¹⁶⁾. Las enfermedades neurodegenerativas afectan de manera importante la salud psicológica, tanto del paciente como de su cuidador. Estas enfermedades habitualmente presentan un inicio insidioso y curso progresivo, sin remisiones ⁽⁵¹⁾. Debido a la naturaleza

crónica e incapacitante de estos padecimientos, los pacientes necesitan de asistencia para realizar sus actividades diarias ⁽⁵¹⁾. Se ha reportado en la actualidad que en Estados Unidos existen en promedio 7 millones de personas (familiares, amigos, vecinos) que proporcionan cuidado a personas con algún tipo de discapacidad ⁽⁵¹⁾. No hay reportes nacionales (México) que exploren los trastornos emocionales en la familia del paciente pediátrico con enfermedades crónicas neurológicas, la mayoría se limita a una sola enfermedad o a otros padecimientos crónicos. Las publicaciones extranjeras reportan que la depresión y los trastornos de ansiedad suelen ser más frecuentes entre los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil, cáncer y asma ⁽⁵¹⁾.

Como se ha mencionado anteriormente en México no contamos con estudios enfocados a enfermedades crónicas neurológicas, sin embargo existen estudios realizados en otros padecimientos crónicos pediátricos enfocados en la afección de la salud mental de sus cuidadores primarios entre ellos destacan los siguientes estudios:

En 2018 se realizó un estudio en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, donde se compararon los diferentes factores asociados a la presencia de ansiedad en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas pediátricas, entre ellas cáncer (74%), cardiopatías (10.6%), síndrome nefrótico (4,7%), insuficiencia renal terminal crónica (4%), asma (2,9%), síndrome de Down (2%), VIH/SIDA (0,7%), trasplante de hígado o riñón (0,7%) y fibrosis quística (0,4%). Para este estudio se aplicó una serie de encuestas entre ellas, el Inventario de Ansiedad de Beck a un total de 446 cuidadores ⁽⁶⁰⁾. Entre los participantes, el 83% se identificó como mujer y el 17% como hombre, y la edad media era 32 años, el puntaje promedio de ansiedad entre los cuidadores familiares fue 14,48 (IC 95 %: [13,29–15,67], rango 0–63, DE = 12,74), sin diferencia significativa entre hombres y mujeres ⁽⁶⁰⁾.

En el Instituto Nacional de Pediatría, se llevó a cabo en 2014 un estudio a cuidadores de paciente pediátricos con cáncer, donde se obtuvo un total de 100 participantes de la Ciudad de México y, en una proporción considerable, de los

estados de México, Hidalgo y Veracruz. Se utilizaron el Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Depresión de Beck II. En cuanto a los resultados 93 fueron mujeres y 7 hombres, con edades de 19 a 59 años ⁽⁶³⁾. En cuanto a la ansiedad, 16% de los cuidadores alcanzó un nivel severo, en coincidencia con Martínez (2009), quien halló 17% en los cuidadores de niños con leucemia ^(35,63). En cuanto a la, depresión se observó que una quinta parte de las respuestas cayeron en un nivel severo, lo que difiere de lo reportado por otros estudios, en los cuales se han apreciado porcentajes menores ⁽⁶³⁾.

Por otro lado, en 2017 El Instituto Nacional de Salud en Lima Perú, realizó un estudio para evaluar la presencia de ansiedad y depresión en el cuidador primario. Este se realizó mediante el uso de la prueba de Goldberg para depresión, ansiedad y comorbilidad. Se aplicó a un total de 240 cuidadores primarios entre 2014 y 2016, de los cuales 224 (93%) fueron madres de los pacientes, con una edad promedio de $38,9 \pm 9,0$ ⁽¹⁴⁾. El estudio se limitó a mencionar que las patologías pediátricas más frecuentes de los pacientes durante la permanencia del cuidador fueron las neurológicas (37%) gastroenterológica (13%), respiratoria (12%) y renal (11%) sin especificar la enfermedad ⁽¹⁴⁾. En cuanto a los resultados se menciona que el 87,5% de los cuidadores primarios presentaron síntomas de depresión y ansiedad: 13,5% ansiedad, 17% depresión y 57% comorbilidad; 12,5% no presentó trastorno alguno ⁽¹⁴⁾.

En China se llevó a cabo un estudio transversal con la finalidad de documentar la presencia de depresión y ansiedad entre cuidadores de pacientes con diagnóstico de TICs motores, en seguimiento en el departamento de neurología pediátrica del Segundo Hospital de China Occidental, Universidad de Sichuan, entre enero - junio de 2021 ⁽²⁹⁾. La presencia de ansiedad y depresión se midieron mediante la escala de ansiedad de autoevaluación de Zung (SAS) y la escala de depresión de autoevaluación de Zung. (SDS). Para el estudio se aplicaron las escalas a un total de 318 participantes, 78,30% (249/318) de los cuidadores tenían entre 30 y 50 años ⁽²⁹⁾. En total, 14,78% (47/318) de los cuidadores fueron diagnosticados con ansiedad, con una puntuación media de

SAS de $54,81 \pm 5,26$; y 19,81% (63/318) fueron diagnosticados con depresión, con una puntuación media de SDS de $59,64 \pm 5,83$. Entre estos, 7,23% (23/318) de los cuidadores presentaron síntomas de tanto de depresión como de ansiedad ⁽²⁹⁾.

La falta de estudios en pediatría nos obliga a realizar una comparación con la población adulta, donde existen estudios realizados en cuidadores de pacientes con padecimientos crónico-neurológicos en los que destacan los siguientes:

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia un deterioro gradual en la memoria, el pensamiento, el comportamiento y las habilidades sociales, es el trastorno neurodegenerativo más común, que afecta a 30 millones de personas en todo el mundo ⁽⁴³⁾. El cuidado de un paciente con Alzheimer conlleva una carga física, socioeconómica y psicológica significativa, es por eso que en Croacia se llevó a cabo un estudio para evaluar la prevalencia e intensidad de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con seguimiento en el Hospital Psiquiátrico de la Universidad de Vrapce en Zagreb ⁽⁴³⁾. El estudio incluyó a 30 cuidadores, durante julio y agosto de 2010. Para esta evaluación se utilizó la versión croata de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), el nivel medio de ansiedad y depresión medido por HADS fue de $10,46 \pm 4,26$ y $8,03 \pm 4,08$, respectivamente. Se encontró un nivel patológico de ansiedad en 14 (46,7%) y un nivel patológico de depresión medido por HADS en 8 (26,7%) cuidadores ⁽⁴³⁾.

En 2010 en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN). Se llevo a cabo un estudio que comprendía 125 cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas con al menos un año de, las principales patologías documentadas fueron demencia, enfermedad de Parkinson, enfermedad vascular cerebral, esclerosis múltiple y ataxia ⁽⁵¹⁾. Se aplicó el Inventario de Ansiedad de Beck (IAB) para medir ansiedad, para medir depresión se utilizó el Inventario de Depresión de Beck (BDI) estandarizado para población mexicana. En cuanto a los resultados 75% fueron mujeres, 25% de la muestra tenía de 19 a 45 años, 43% de 46 a 59 años y el 32% 60 años o más ⁽⁵¹⁾. En cuanto a los puntajes totales en el BAI, la muestra total tuvo una media de 18 ± 13 ,

lo que corresponde a ansiedad moderada. En puntajes totales del IDB, la muestra total tuvo una media de 10.3 ± 7.8 , correspondiendo a depresión leve, los puntajes totales del BAI y BDI resultaron significativamente correlacionados ($\rho=0.66$, $p<0.01$) ⁽⁵¹⁾.

Otro estudio realizado en el Servicio de Neurología, del Hospital de San José, de Bogotá Colombia, fue a familiares de pacientes con antecedente de enfermedad cerebrovascular (ECV), este padecimiento supone una importante carga derivada para el paciente, su familia y la sociedad, debido a que puede llevar a desarrollar una discapacidad permanente ⁽⁴⁴⁾. Se incluyeron 294 cuidadores, cuya edad mediana fue de 55 años, el 60,6% de las personas eran cuidadoras únicas. La mediana de tiempo como cuidador fue de 9 meses. Para determinar la presencia de ansiedad y depresión se utilizó La escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS, Zigmond y Snaith, 1983) ⁽⁴⁴⁾. En cuanto a los resultados la prevalencia de ansiedad fue del 10,9% y se encontró una relación con la concurrencia de depresión, estrato y nivel educativo bajos, la prevalencia de depresión fue del 30,3%, mostrando una relación con el bajo nivel educativo y la presencia de sobrecarga y ansiedad ⁽⁴⁴⁾.

Mediante estos estudios podemos apoyar lo descrito por la literatura, cuando el diagnóstico de una enfermedad es complejo y se presenta deterioro clínico como en pacientes con enfermedades crónicas las preocupaciones y frustraciones del cuidador primario son mayores ⁽¹⁴⁾. Estas actitudes pueden ser manifestaciones de ansiedad y depresión y que al no ser detectadas adecuadamente originan un deterioro personal, familiar y social. ⁽¹⁴⁾

MARCO TEÓRICO

ENFERMEDADES CRÓNICO NEUROLÓGICAS

El sistema nervioso es una red de neuronas cuya característica principal es generar, modular y transmitir información entre todas las diferentes partes del cuerpo humano ^(27,58). Esta propiedad permite muchas funciones importantes del sistema nervioso, como la regulación de las funciones vitales, la sensación y los movimientos corporales. Para cumplir con esta función de comunicación, la neurona lleva a cabo dos actividades distintas pero acopladas: la conducción de una señal desde una parte de la célula a otra y la transmisión sináptica, que consiste en la comunicación entre células adyacentes ^(27,58)

Desde el punto de vista anatómico, el sistema nervioso está dividido en sistema nervioso central (SNC) el cual consiste en el encéfalo y la médula espinal, y está protegido por el cráneo y la columna vertebral. Los haces de axones denominados nervios conectan el SNC con todas las partes del cuerpo. Los cuerpos celulares de las neuronas del SNC se encuentran en regiones denominadas sustancia gris. Las acumulaciones compactas de sustancia gris son los núcleos, que no deben confundirse con los núcleos celulares. Las regiones de tejido del SNC que contienen axones, pero no cuerpos celulares de neuronas se denominan sustancia blanca. ^(27,45) La segunda división es el sistema nervioso periférico (SNP) el cual representa el conducto entre el SNC y el cuerpo. Está compuesto por los nervios craneales, espinales y periféricos que conducen impulsos desde el SNC (nervios eferentes o motores) y hacia él (nervios aferentes o sensitivos). También está constituido por los conjuntos de somas neuronales ubicados fuera del SNC, denominados ganglios y las terminaciones nerviosas especializadas (tanto motoras como sensitivas) ^(27,45). Las interacciones entre los nervios sensitivos (aferentes) que reciben estímulos, el SNC que los interpreta y los nervios motores (eferentes) que inician las respuestas, originan las vías nerviosas. Estas vías median las acciones reflejas denominadas arcos reflejos. En los seres humanos, la mayor parte de las neuronas sensitivas no entran en forma directa en el encéfalo, sino que se comunican mediante terminaciones

especializadas (sinapsis) con las neuronas motoras localizadas en la médula espinal ^(27,45).

Desde el punto de vista funcional, el sistema nervioso se divide en el sistema nervioso somático (SNS) y el sistema nervioso autónomo (SNA). ^(46,58) El sistema nervioso somático controla las funciones que están bajo el control voluntario consciente, con excepción de los arcos reflejos. Proporciona inervación sensitiva y motora a todas las partes del cuerpo, excepto las vísceras, los músculos lisos, cardíacos y las glándulas ^(27,46). El sistema nervioso autónomo provee inervación motora involuntaria eferente al músculo liso, al sistema de conducción cardíaca y a las glándulas. También proporciona inervación sensitiva aferente desde las vísceras (dolor y reflejos autónomos) ^(24,46). El SNA, además, se subclasifica en una división simpática y una división parasimpática. Un tercer componente del SNA, la división entérica, inerva el tubo digestivo. Se comunica con el SNC a través de las fibras nerviosas parasimpáticas y simpáticas ^(24,46).

El sistema nervioso es uno de los sistemas más importantes del cuerpo humano, como se mencionó previamente coordina y controla diversas funciones del organismo ⁽⁴⁰⁾. Sin embargo, puede verse afectado por diversas condiciones y enfermedades que pueden tener un impacto significativo en la salud y el bienestar de una persona ⁽⁴⁰⁾.

El sistema nervioso es vulnerable a diversos trastornos y puede ser dañado por:

- Trauma
- Infecciones
- Degeneración
- Defectos estructurales
- Tumores
- Interrupción del flujo sanguíneo
- Trastornos del sistema inmunitario
- Problemas genéticos o metabólicos congénitos
- Exposiciones tóxicas o efectos directos de la exposición a drogas ⁽⁴⁰⁾.

En pacientes pediátricos las afecciones neurológicas representan una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad, ya que contribuyen a la mortalidad prematura y a los años vividos con discapacidad. La carga de afecciones neurológicas, medida por el total de años de vida ajustados por discapacidad, ha disminuido significativamente en los últimos 25 años (1990-2015), principalmente debido a la reducción de la mortalidad, ya que los años vividos con discapacidad han aumentado ligeramente ⁽⁴⁰⁾. Sin embargo, en algunas regiones del mundo, especialmente Asia meridional y África subsahariana, la carga sigue siendo alta, impulsada por la alta incidencia de la prematuridad, la encefalopatía neonatal y las infecciones del sistema nervioso central. ⁽⁴⁰⁾

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida ⁽⁴⁸⁾. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera las enfermedades crónicas como aquellas enfermedades que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles ⁽⁴⁸⁾. Las enfermedades crónicas neurológicas en pacientes pediátricos son trastornos que afectan el sistema nervioso central y se caracterizan por la presencia de síntomas persistentes o recurrentes a lo largo del tiempo ⁽⁴⁸⁾. No es la finalidad del estudio realizar una revisión extensa de los trastornos neurológicos crónicos. Se mencionan a continuación de forma muy resumida algunos ejemplos relevantes para pediatría:

1. Genéticos o trastornos del desarrollo.
2. Parálisis cerebral: Trastorno neurológico caracterizado por un espectro de déficits motores y cognitivos resultantes de insultos ocurridos durante el desarrollo cerebral del feto o del niño pequeño. Los síntomas pueden variar desde dificultades leves en la coordinación hasta discapacidades más graves que afectan la movilidad y el habla ⁽²³⁾.

3. Trastornos del espectro autista (TEA): El autismo o trastorno del espectro autista se caracteriza por alteración de la comunicación y las interacciones sociales, así como por conductas limitadas y repetitivas ⁽³²⁾.

4. Distrofia muscular de Duchenne: Se caracteriza por una debilidad muscular progresiva al inicio de la infancia con aparición posterior de complicaciones musculoesqueléticas, respiratorias y cardíacas que ocasionan discapacidad, dependencia y muerte prematura ⁽³⁹⁾.

5. Epilepsia: La epilepsia es un trastorno neurológico caracterizado por la presencia de convulsiones recurrentes. Puede manifestarse de diferentes formas y tener diferentes causas ⁽⁵⁾.

7. Síndromes epilépticos: Trastorno epiléptico que muestra características específicas en cuanto a sus síntomas y signos, incluyendo: historia natural, edad de inicio, tipo de crisis, etiología, hallazgos neurofisiológicos, anomalías neurológicas asociadas, respuesta al tratamiento y pronóstico ⁽⁶²⁾.

9. Atrofia muscular espinal: Es una enfermedad neuromuscular grave caracterizada por degeneración de las neuronas motoras anteriores que provoca debilidad muscular progresiva y parálisis ⁽⁵⁰⁾.

10. Trastornos neurodegenerativos: incluyen un amplio y heterogéneo grupo de enfermedades por defectos genéticos y bioquímicos. El rasgo que distingue a la enfermedad neurodegenerativa es la regresión y el deterioro progresivo de la función neurológica con pérdida del habla, la visión, la audición o la locomoción, asociadas a menudo con convulsiones, dificultades de alimentación y deterioro cognitivo. Los ejemplos mas característicos se mencionan en la siguiente tabla ⁽¹⁶⁾.

Tabla 1: Enfermedades neurodegenerativas

EDAD DE COMIENZO (años)	ENFERMEDADES	COMENTARIOS
<2, a menudo con hepatomegalia o afectación hepática	Intolerancia a la fructosa Galactosemia Glucogenosis (por almacenamiento de glucógeno) de los tipos I-IV Mucopolisacaridosis de los tipos I y II Gangliosidosis GM ₁ Enfermedad de Niemann-Pick, tipo infantil Síndrome de Zellweger Enfermedad de Gaucher (forma neuropática) Síndromes de glucoproteína deficiente en hidratos de carbono	Vómitos, hipoglucemia, trastornos de la alimentación, fallo de medro (cuando se administra fructosa) Letargia, hipotonía, ictericia, cataratas, hipoglucemia (cuando se administra lactosa) Hipoglucemia, cardiomegalia (tipo II) Facies tosca, rigidez articular Facies tosca, macroglosia, mancha de color rojo cereza macular Enfermedad de la sustancia gris, fallo de medro Hipotonía, frente elevada, facies aplanada Postura en extensión, irritabilidad Desmielinización, hipoplasia cerebelosa
<2, sin hepatomegalia	Enfermedad de Krabbe Síndrome de Rett Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce Fenilcetonuria Enfermedad de Menkes Enfermedad de Tay-Sachs, gangliosidosis GM ₂ Encefalopatía necrosante subaguda de la enfermedad de Leigh Enfermedad de Canavan Enfermedad neurodegenerativa por acúmulo cerebral de hierro (v. tabla 617.4)	Irritabilidad, postura en extensión, atrofia óptica y ceguera Niñas con desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales, movimientos de frotamiento de las manos, afectación de habilidades lingüísticas, apraxia de la marcha Trastornos para alimentarse, temblores, mioclonías, opistótonos Pigmentación con la luz, microcefalia Hipertonía, irritabilidad, convulsiones, pelo anormal Crisis, mancha de color rojo cereza macular, respuesta al sobresalto aumentada Enfermedad de la sustancia blanca, lesiones en ganglios basales del tronco del encéfalo Enfermedad de la sustancia blanca, macrocefalia Atrofia cerebelosa, atrofia óptica, acúmulo de hierro en ganglios basales, trastornos del movimiento
2-5	Enfermedad de Niemann-Pick de los tipos III y IV Enfermedad de Wilson Ceroidlipofuscinosis neuronal Encefalopatías mitocondriales (p. ej., epilepsia mioclónica con fibras rojas rasgadas [MERRF]) Ataxia-telangiectasia Enfermedad neurodegenerativa por acúmulo cerebral de hierro Leucodistrofia metacromática Adrenoleucodistrofia	Hepatoesplenomegalia, dificultades de la marcha Hepatopatía, anillo de Kayser-Fleischer; el deterioro cognitivo es tardío Enfermedad de la sustancia gris Enfermedad de la sustancia gris Enfermedad de los ganglios basales Enfermedad de los ganglios basales Enfermedad de la sustancia blanca Enfermedad de la sustancia blanca, problemas de conducta, deterioro del rendimiento escolar, pérdida de visión
5-15	Adrenoleucodistrofia Ceroidlipofuscinosis neuronal, juvenil y del adulto Enfermedad de Refsum Sialidosis II, forma juvenil	Los mismos que en la adrenoleucodistrofia a los 2-5 años Enfermedad de la sustancia gris Neuropatía periférica, ataxia, retinitis pigmentaria Mácula de color rojo cereza, mioclonía, ataxia, facies tosca

Cada uno de estos trastornos y afecciones neurológicas puede presentar una variedad de síntomas y requerir un enfoque individualizado, a menudo requieren un manejo y tratamiento a largo plazo. Es por esto mismo que estas enfermedades pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los niños y sus familias, derivados del enorme apoyo que requieren por parte de sus cuidadores primarios (16,40).

CUIDADOR

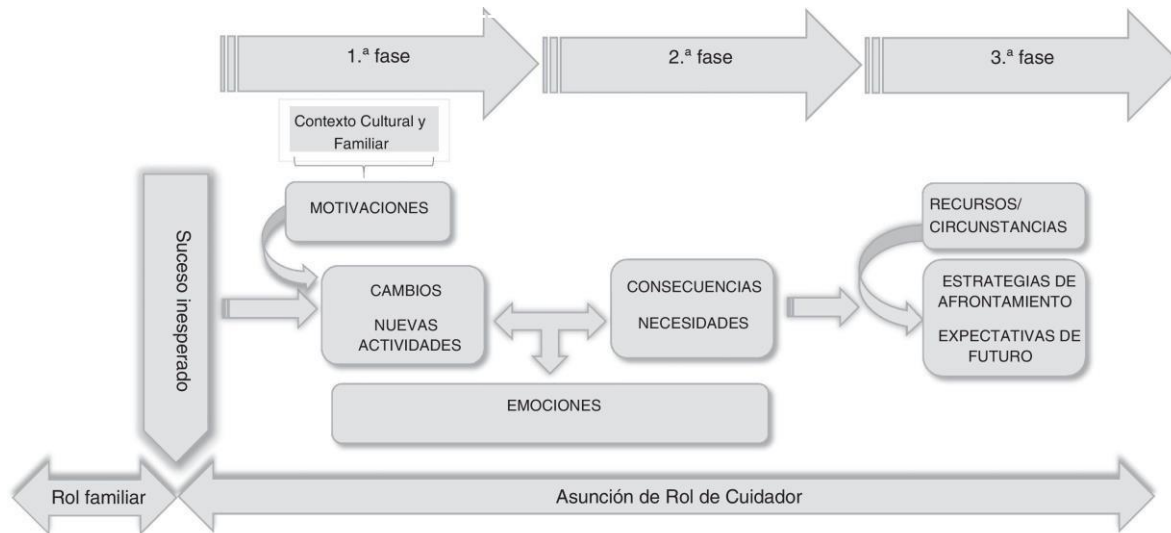
Llamamos cuidador principal o primario (CP) a la persona que asume la responsabilidad principal de cuidar a un paciente con una enfermedad crónica, discapacidad o cualquier otra condición que requiera atención constante ⁽²⁴⁾. El papel del cuidador primario es crucial para garantizar el bienestar y la calidad de vida del individuo dependiente ⁽²⁴⁾. Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o cónyuge. En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, siendo la mayor parte de estas personas mujeres (madres, hijas o esposas) de entre 45 y 65 años ^(24,38). Los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a ejercer este rol son muy diversos, y en muchas ocasiones se superponen varios, siendo el cariño y la obligación filial o conyugal los más destacados. No obstante, otros motivos como la presión social, la gratificación, el dar ejemplo, el rechazo a la institucionalización, el respeto a la decisión de la persona dependiente o la disponibilidad en ese momento, también están presentes ^(24,38).

El cuidador primario desempeña una amplia gama de tareas, que incluyen cuidados físicos, emocionales y prácticos. En términos físicos, el cuidador puede ayudar con actividades básicas de la vida diaria, como vestirse, alimentarse, bañarse y movilización del paciente ⁽²⁸⁾. También puede ser responsable de administrar medicamentos, realizar seguimiento de citas médicas y brindar atención básica de enfermería, como cambiar vendajes o manejar equipos médicos ⁽²⁸⁾. Además de los cuidados físicos, el cuidador primario también desempeña un papel importante en el apoyo emocional y psicológico del individuo. Esto implica estar disponible para escuchar, brindar apoyo emocional, animar y fomentar la participación en actividades que promuevan el bienestar mental ⁽²⁸⁾.

El proceso que lleva a un familiar a convertirse en cuidador pasa por diferentes fases, que van desde la incertidumbre y el desconocimiento, hasta la adaptación a la nueva situación ⁽³⁸⁾.

1. En la primera fase se inicia el cambio en el rol de la persona que asumirá los cuidados, a partir de un suceso inesperado: la enfermedad de su familiar ⁽³⁸⁾. Estos cambios se producen tras la aparición de la enfermedad o sus diagnósticos, conducidos por la alta demanda de cuidados de la persona dependiente. Indistintamente de la enfermedad del familiar dependiente, la persona cuidadora familiar debe asumir nuevas actividades ⁽³⁸⁾. La asunción de este nuevo rol viene determinada por diversas motivaciones, relacionadas con el contexto sociocultural que rodea a la persona cuidadora ⁽³⁸⁾.
2. La segunda fase del proceso viene acompañada por un abanico amplio de sentimientos que van desde la incertidumbre hasta el sufrimiento. Las repercusiones de la tarea de cuidado sobre la persona cuidadora familiar y las necesidades que les surgen durante este proceso aparecen igualmente en la segunda fase ⁽³⁸⁾.
3. En la última fase del proceso, se establece un estado de normalización en el que la persona cuidadora se autopercibe como tal y desarrolla estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por los recursos y circunstancias que rodean a la familia en ese momento ⁽³⁸⁾.

Figura 1: Proceso de convertirse en persona cuidadora



(38)

Ser un cuidador primario puede ser una tarea desafiante y exigente, ya que requiere dedicación constante, paciencia y un alto nivel de responsabilidad ⁽³⁸⁾. Como resultado de la función que desempeña el cuidador primario, este experimenta; problemas físicos como estrés y agotamiento, alteraciones psicológicas, afección en su estado emocional, afección en su entorno social y disminución en su propia calidad de vida, todo esto derivado de la gran responsabilidad que generan la atención y los cuidados que prodiga al paciente, principalmente el que se encuentra en estado de postración ⁽³⁸⁾.

Los cambios en la vida de la persona cuidadora son detonados por la situación de dependencia de un familiar dando lugar a un cambio brusco en la vida de la familia en su conjunto, las personas cuidadoras tienen que asumir nuevas responsabilidades y actividades dirigidas al cuidado de la persona dependiente ⁽³⁸⁾. Normalmente establecen una rutina diaria que va desde los cuidados básicos hasta el desarrollo de actividades técnicas de mayor complejidad, a las que tienen que hacer frente sin preparación previa, además de la supervisión continua que conlleva el cuidado de estas personas durante los primeros meses ⁽³⁸⁾. Durante el inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente la persona cuidadora experimenta una ingente cantidad de sentimientos y emociones: tristeza,

sobrecarga, impotencia, desesperación, enfado y miedo al futuro, entre otras. Aunque experimenten todo tipo de emociones, tanto positivas como negativas, tienen en común la constante preocupación sobre el estado de su familiar, aun cuando no están con él. En consecuencia, esto conlleva a la generación de respuestas psicológicas complejas que actúan como mecanismos cognitivos y conductuales ⁽³⁸⁾.

La forma de afrontar las ya referidas situaciones demandantes puede contemplar dos posibilidades. La primera consiste en las respuestas adaptativas, las cuales generalmente ayudan a mejorar el bienestar emocional, fomentan el cambio del medio de manera activa al proporcionar alternativas de solución ante los problemas, aumentan los vínculos con otros y cambian la forma de pensar y sentir ⁽⁵³⁾. La segunda posibilidad está constituida por las respuestas desadaptativas, que se asocian al malestar psicológico y son las que evitan que el cuidador se acerque a la situación y le generan emociones y pensamientos que emergen de forma extrema y rígida, los cuales no permiten que la situación cambie (por ejemplo, el pensamiento obsesivo, la confrontación y la descarga emocional inadecuada) o incluso la empeoran ^(6,53).

Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más de sus posibilidades y terminan olvidándose de ellos, llegando a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan; por tanto, se debe cuidar al cuidador. Lo importante es identificar las manifestaciones que señalan la situación de "no estar bien" ⁽¹⁹⁾. La experiencia de cuidar, día a día, a una persona dependiente, a menudo tiene consecuencias psicológicas negativas: sentimientos de tristeza, desesperación indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado e irritabilidad, de preocupación, depresión, ansiedad y sentimientos de culpa ⁽¹⁹⁾. Algunas investigaciones han encontrado que cuidar pacientes implica riesgos para la salud física y mental de los cuidadores ^(19,40).

ANSIEDAD

En cuanto a los aspectos psicológicos, existen riesgos vinculados al costo emocional de la tarea de cuidar ⁽¹⁹⁾. La sobrecarga del cuidador junto a otros compromisos que deben abandonar o asumir, se tornan igualmente estresantes para los cuidadores, pues el cuidado se convierte en el eje central que confiere sentido a su cotidianidad, lo cual produce sensaciones de malestar, agobio, ahogo, exceso de trabajo, ansiedad, depresión, desesperanza, entre otras respuestas emocionales ⁽¹⁹⁾. Aunque los trastornos como la ansiedad y la depresión son parte de la vida, y la mayoría de las personas experimentan estos sentimientos más intensamente durante situaciones de estrés como lo son las pérdidas de seres queridos, enfermedades físicas, déficit de recursos económicos y la propia carga que genera ser cuidador ⁽⁹⁾. Cuando estas llevan a un deterioro funcional en relación con el estado de ánimo, trastornos psicosomáticos, aislamiento, pérdida de los intereses propios y el inicio de sustancias de abuso, se consideran ya como trastornos patológicos ⁽⁹⁾.

La ansiedad es un estado emocional displacentero que se acompaña de cambios somáticos y psíquicos, que puede presentarse como una reacción adaptativa, o como un síntoma o síndrome que acompaña a diversos padecimientos médicos y psiquiátricos ⁽²⁰⁾. Se considera que la ansiedad es patológica por su presentación irracional, ya sea porque el estímulo está ausente, la intensidad es excesiva con relación al estímulo o la duración es injustificadamente prolongada y la recurrencia inmotivada, generando un grado evidente de disfuncionalidad en la persona ⁽²⁰⁾.

La ansiedad como respuesta tiene dos componentes; el primero es el fisiológico y se refiere a la actividad del sistema nervioso que prepara al individuo para responder ante una situación amenazante con una conducta “lucha o huida” ⁽²³¹⁾. Los síntomas físicos más referidos son: aumento de la tensión muscular, mareos, sensación de “cabeza vacía”, sudoración, hiperreflexia, fluctuaciones de la presión arterial, palpitaciones, síncope, taquicardia, parestesias, temblor, molestias digestivas, aumento de la frecuencia y urgencia urinarias y diarrea ⁽³¹⁾.

El segundo componente es el cognoscitivo, y se refiere a la atención selectiva y enfocada a discernir amenazas y formas de protegerse a uno mismo, especialmente mediante el escape, los síntomas psíquicos (cognoscitivos, conductuales y afectivos) predominantes son: intranquilidad, inquietud, nerviosismo, preocupación excesiva y desproporcionada, miedos irracionales, ideas catastróficas, deseo de huir, temor a perder la razón y el control, sensación de muerte inminente ^(20, 31).

Las principales características de la ansiedad patológica son: gran profundidad, persistencia y recurrencia, deterioro del funcionamiento orgánico unido a un menor rendimiento en la actividad que se esté desarrollando, presencia de síntomas corporales al tiempo que es percibida por el individuo como un sentimiento vital, que en numerosas ocasiones comporta una reducción en la libertad del afectado ⁽¹⁷⁾. En general, se admite que los trastornos de ansiedad no son enfermedades discretas, sino síndromes clínicos que pueden superponerse unos sobre otros, o incluso pueden presentarse junto con otros cuadros psiquiátricos o enfermedades médicas ⁽¹⁷⁾.

En lo que respecta a la clasificación, los trastornos de ansiedad se estructuran en función de la sintomatología predominante ⁽¹⁷⁾:

- Trastorno de pánico
- Agorafobia
- Fobia social y fobias simples
- Trastorno de ansiedad generalizada
- Obsesiones y compulsiones
- Trastorno por estrés postraumático

Su origen es multifactorial porque existen factores genéticos, familiares y sociales que pueden llevar a la generación de estos trastornos ⁽¹⁷⁾. No obstante, son los factores relacionados con características cognoscitivas y conductuales los

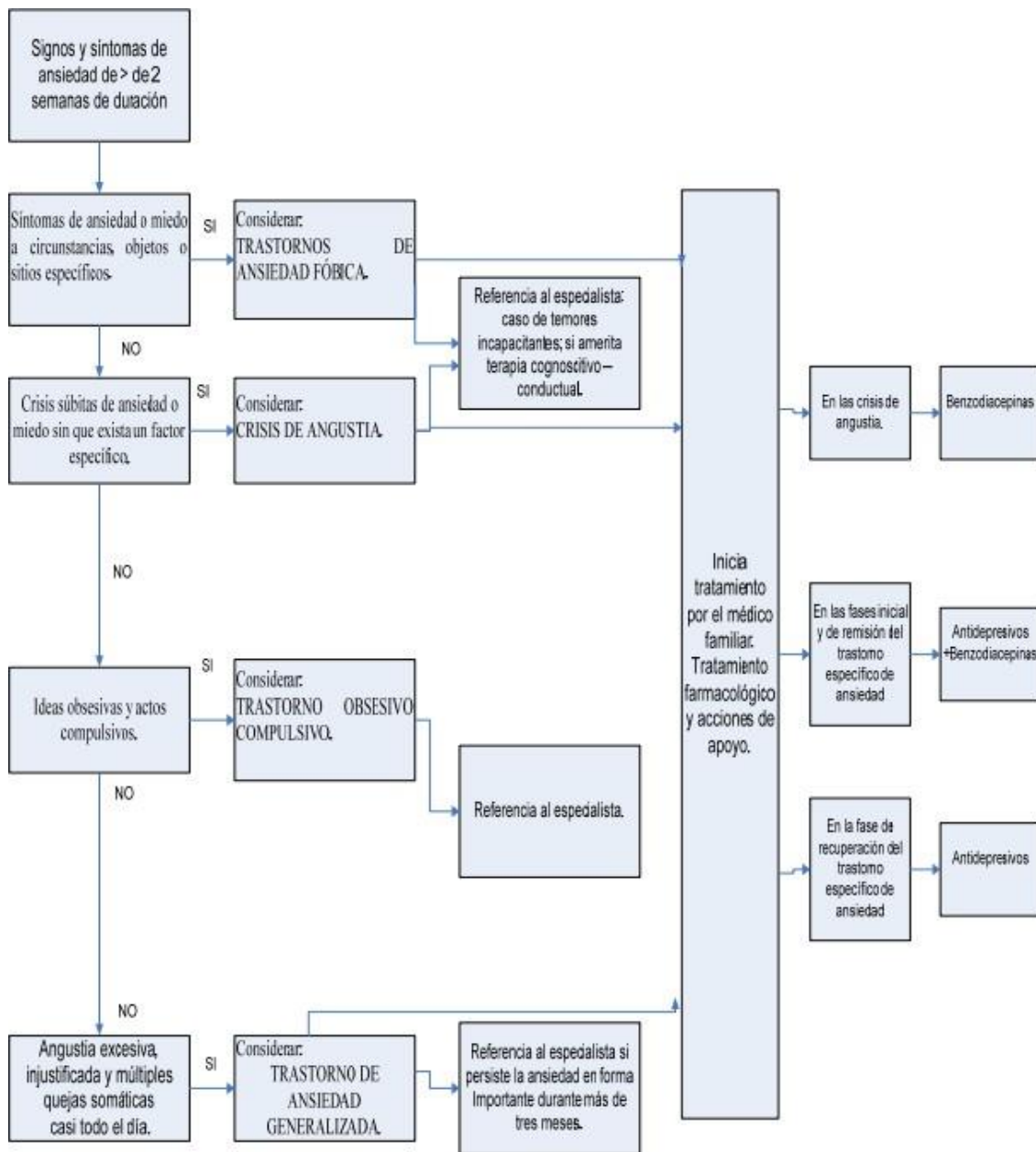
que más se han identificado como precursores sólidos y, al mismo tiempo, susceptibles de ser modificados mediante la prevención y el tratamiento. ⁽³¹⁾

Los factores de riesgo más importantes para presencia de ansiedad son ⁽³¹⁾:

- Historia familiar de ansiedad (u otros trastornos mentales).
- Antecedente personal de ansiedad durante la niñez o adolescencia, incluyendo timidez marcada.
- Eventos de vida estresantes y/o traumáticos, incluyendo el abuso.
- Ser mujer.
- Comorbilidad con trastornos psiquiátricos (principalmente depresión).
- Existencia de una enfermedad médica o el consumo de sustancias.

Actualmente no existen pruebas de laboratorio o gabinete capaces de diagnosticar un trastorno de ansiedad o tipificarlo, su utilidad aplica al diagnóstico diferencial. El diagnóstico hasta este momento es básicamente clínico. Cuando se encuentren datos clínicos de patología no psiquiátrica específica se deberán solicitar los estudios de laboratorio y gabinete pertinentes ⁽²⁰⁾. Los instrumentos o escalas se utilizarán para complementar la valoración, son preferibles aquellos cuestionarios breves, fáciles de manejar e interpretar como la Escala de Hamilton para Ansiedad (HARS) y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) ⁽²⁰⁾. La historia clínica del paciente debe incluir además antecedentes personales de: uso de alcohol, tabaco, cafeína, fármacos, sustancias psicoactivas, presencia de enfermedades orgánicas conocidas y acontecimientos vitales estresantes (vinculados a la historia familiar, laboral y social del paciente) ⁽²⁰⁾. A continuación, se presenta el algoritmo sugerido por la CENETEC para diagnóstico y abordaje de los trastornos de ansiedad ⁽²⁰⁾.

Algoritmo 1: Diagnóstico y abordaje de los trastornos de ansiedad.



(20)

En cuanto al tratamiento se debe proporcionar al paciente, y cuando sea apropiado a la familia sobre sus síntomas, las opciones de tratamiento y las posibilidades de manejo de su trastorno, y tener en cuenta su opinión, para facilitar

la toma de decisiones compartida. El tratamiento de la ansiedad puede variar dependiendo de la gravedad de los síntomas y las necesidades individuales ^(20,33).

Existen varias recomendaciones no farmacológicas entre ellas ⁽²⁴⁾:

Disminuir o discontinuar la cafeína y otros estimulantes del sistema nervioso central (SNC) ⁽³³⁾.

- Minimizar el uso de alcohol y otros sedantes o hipnóticos.
- Regular el ejercicio aeróbico, de forma que dure más de 20 minutos
- Si es apropiado, involucrar al paciente en un programa de salud mental local u otro grupo de apoyo disponible.
- Utilizar estrategias para el manejo de la ansiedad como pueden ser la psicoterapia ⁽³³⁾.
 - Terapia cognitivo-conductual (TCC): Es una forma de terapia psicológica que se centra en identificar y cambiar los patrones de pensamiento y comportamiento negativos que contribuyen a la ansiedad. La TCC ayuda a las personas a desarrollar habilidades para manejar la ansiedad de manera más efectiva ⁽³³⁾.
- Fomentar una actitud participativa del paciente, en donde sea él mismo el que aporte soluciones.
- Pueden ser útiles técnicas sencillas de relajación como una respiración tranquila y lenta abdominal.
- Organizar un plan de seguimiento ⁽³³⁾.

El tratamiento farmacológico se reserva para aquellos pacientes que presentan síntomas severos y tiene como objetivo prevenir las recaídas, evitar las secuelas, aliviar los síntomas y restaurar la funcionalidad premórbida en el paciente. Las benzodiazepinas son el grupo psicofarmacológico empleado con mayor frecuencia como ansiolítico y sedante, estando especialmente indicadas en los trastornos de ansiedad ^(20,33). Para el tratamiento a largo plazo de los trastornos de ansiedad los ISRS son los agentes recomendados en primer lugar, con un nivel A de evidencia.

Otros fármacos que se han utilizado en el tratamiento de los trastornos de ansiedad han sido los antihistamínicos y los bloqueadores betaadrenérgicos (33).

Cuando se inicie un nuevo tratamiento farmacológico el paciente debe ser evaluado en las 2 primeras semanas, y de nuevo a las 4, 6 y 12 semanas. Al cabo de 12 semanas de tratamiento se debe tomar la decisión de continuar con él o considerar una intervención alternativa (20). En caso de que el medicamento continúe por más de 12 semanas, el paciente deberá ser evaluado cada 8-12 semanas dependiendo de la evolución clínica (20).

A continuación, se presenta un listado de fármacos sugerido por la CENETEC para tratamiento de ansiedad (20).

Tabla 2: Medicamentos indicados en el tratamiento de ansiedad.

Principio Activo	Dosis recomendada	Presentación	Tiempo (período de uso)
Alprazolam	2-4 mg al día (Iniciar con 2 mg y manejar a dosis respuesta)	0.5, 1 y 2 mg con 30 tabs	De 4-8 semanas con horario, posteriormente a necesidad clínica
Bromacepam	6-12 mg/día Iniciar con 6 mg y manejar a dosis respuesta)	3 mg (30 tabs)	De 4-8 semanas con horario, posteriormente a necesidad clínica
Citalopram	20-60 mg/día (Iniciar con 20 mg e incrementar 20 mg cada 5 días)	20 mg (14 y 28 tabs)	Exclusivamente durante la fase depresiva
Clonacepam	2-6 mg/día (Iniciar con 2 mg y manejar a dosis respuesta)	2 mg (30 Tabs)	De 4-8 semanas con horario, posteriormente a necesidad clínica
Clorimipramina	150-250 mg al día (Iniciar con 50 mg e incrementar de 25-50 mg cada 5 días)	25 mg con 30 tabs 75 mg con 10 tabs	De 18 a 24 meses
Fluoxetina	20-80 mg al día (Iniciar con 20 mg e incrementar 20 mg cada 5 días)	20 mg con 14 o 28 tabs	De 18 a 24 meses
Imipramina	150-250 mg al día (Iniciar con 50 mg e incrementar de 25-50 mg cada 5 días)	25 mg con 20 tabs	De 18 a 24 meses
Loracepam	2-5 mg/día Iniciar con 2 mg y manejar a dosis respuesta)	1 mg (40 tabs)	De 4-8 semanas con horario, posteriormente a necesidad clínica
Paroxetina	40-80 mg al día (Iniciar con 20 mg e incrementar 20 mg cada 5 días)	20 mg con 10 tabletas	De 18 a 24 meses
Sertralina	100-200 mg al día (Iniciar con 50-100 mg e incrementar 50 mg cada 5 días)	50 mg con 14 cápsulas o tabletas	De 18 a 24 meses
Venlafaxina	150-300 mg al día (Iniciar con 75 mg e incrementar 75 cada 5 días)	75 mg con 10 cápsulas de liberación prolongada	De 18 a 24 meses

Los criterios más frecuentes de derivación a centros especializados/psiquiátricos son los siguientes ⁽²⁰⁾:

- Si existe riesgo de suicidio.
- Coexistencia con problemas de alcohol y/o drogas.
- Ante la existencia de síntomas psicóticos.
- Ante síntomas severos y complejos.
- Si fracasa el tratamiento inicial pautado o resistencia al tratamiento.
- Dificultad en la valoración de la incapacidad laboral.
- Dudas en el diagnóstico diferencial y en la necesidad de tratamiento.
- Necesidad de intervenciones psicoterapéuticas especializadas ⁽²⁰⁾.

DEPRESIÓN

Dentro de las labores del cuidado, se ha establecido que la vida de una persona con una enfermedad crónica o neurodegenerativa genera un impacto en la vida cotidiana en las personas y en las familias que cuidan ⁽³⁴⁾. En donde, el cuidador tiene que enfrentarse a innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de su vida personal, ocasionando en múltiples ocasiones cambios en los roles que afectan su calidad de vida, el sueño, el descanso, la actividad social, emocional, económica y laboral ⁽³⁴⁾. Con frecuencia, los cuidadores tienden a verse afectados en los rubros de salud y bienestar, sintiéndose incapaces para afrontar las responsabilidades que implica el desempeño de su rol, convirtiéndose en pacientes ocultos o desconocidos, presentando alteraciones en su salud mental como lo es la depresión ^(10,34).

La OMS define la depresión como un trastorno mental que se caracteriza por una combinación de tristeza, desinterés por las actividades y disminución de la energía. Otros síntomas son: pérdida de la confianza y la autoestima, sentimiento injustificado de culpabilidad, ideas de muerte y suicidio, menor capacidad de concentración, así como la aparición de trastornos del sueño y la alimentación ⁽¹⁰⁾.

Aunque los sentimientos depresivos son frecuentes, solo se formula el diagnóstico de trastorno depresivo cuando los síntomas superan un umbral y duran al menos dos semanas. La depresión puede ser desde leve hasta muy grave, y por lo general es episódica, recidivante o crónica ^(8,10).

Los adultos mayores cuyas condiciones de vida son adversas, padecen aislamiento social, adicciones o comorbilidad importantes y presentan mayor riesgo de depresión. Los factores de riesgo para depresión son ⁽¹⁾:

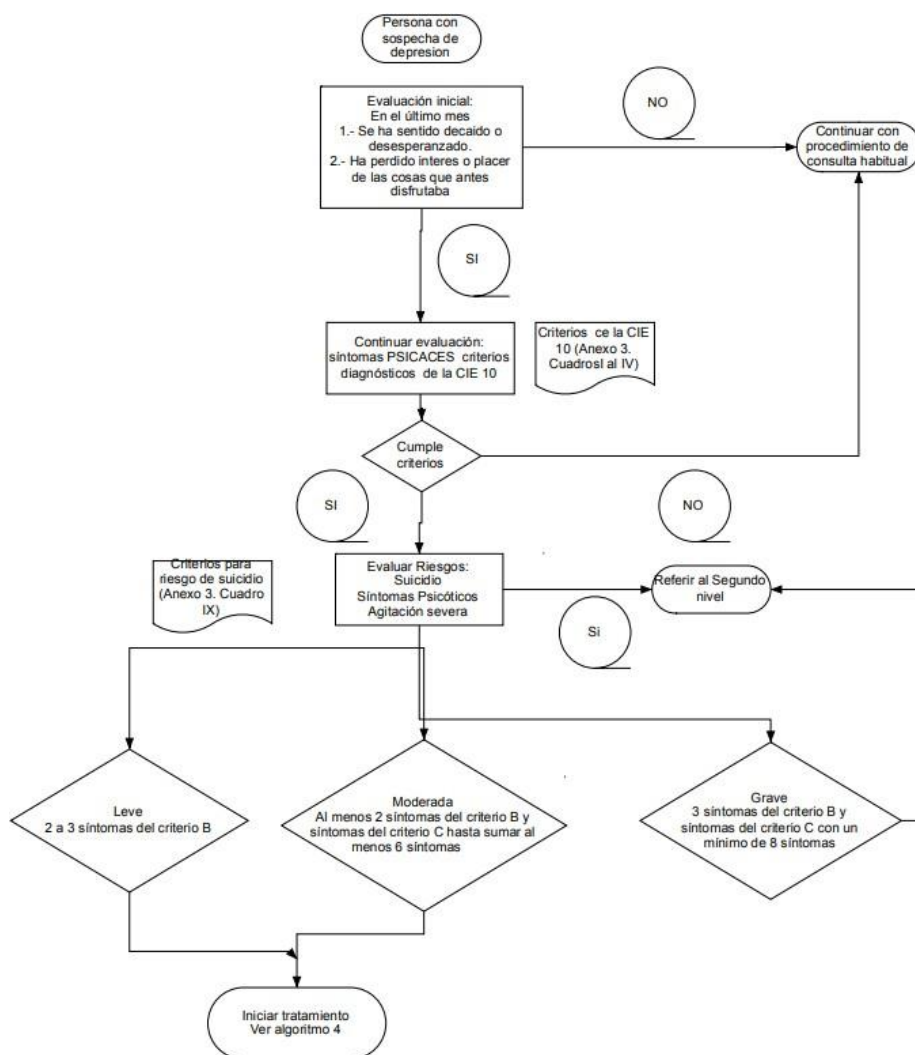
- Ambiente social y familiar
- Presencia de enfermedades discapacitantes
- Abandono familiar
- Situación económica

Los principales síntomas relacionados son llanto fácil, aislamiento social, insomnio, exacerbación de dolores preexistentes, aparición de dolores secundarios a tensión muscular, hiporexia (con o sin pérdida de peso) disminución de la libido, astenia, adinamia, fatiga y en ocasiones agitación y ansiedad. Otros síntomas comunes incluyen pérdida de la confianza, baja autoestima, sentimiento de desamparo, y en ocasiones ideas suicidas, que pueden atentar contra la integridad del paciente, incluyendo la posibilidad de autoagresiones ⁽¹⁾. Entre los cambios conductuales encontramos la pobre capacidad de concentración, reducción de la atención, pensamientos pesimistas recurrentes sobre uno mismo, pensamiento lento y repetitivo ⁽¹⁾.

El síndrome depresivo puede ir acompañado de síntomas somáticos, que a veces representan el principal motivo de consulta ⁽¹¹⁾. Además, es posible que el paciente deprimido no hable de sus problemas psicológicos de forma espontánea por no ser consciente de sus trastornos o por un sentimiento de vergüenza o culpabilidad; por lo que es importante realizar un escrutinio como parte de la evaluación del paciente sobre todo en el primer y segundo nivel de atención ⁽¹¹⁾. Se deberá realizar una adecuada anamnesis: historia previa de depresión, enfermedad física incapacitante, otros problemas mentales asociados como la

demencia, etc. Por su alta sensibilidad y especificidad, se recomienda como prueba de escrutinio para la depresión, la escala de depresión o el inventario de depresión de Beck, otros formularios utilizados son el Patient Health Questionnaire de nueve ítems (PHQ-9), Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MADRS) en adultos. En las personas de edad avanzada, se recomienda la Geriatric Depression Scale de 15 ítems (GDS-15) ^(11,20). A se presenta el algoritmo sugerido por la CENETEC para diagnóstico y abordaje de depresión ⁽²¹⁾.

Algoritmo 2: Diagnóstico y abordaje de depresión.



(21)

De acuerdo con los criterios diagnósticos de la Depresión según última edición DSM 5, la depresión se caracteriza por ⁽¹⁾:

A. Cinco (o más) de los síntomas siguientes han estado presentes durante el mismo período de dos semanas y representan un cambio del funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo deprimido o (2) pérdida de interés o de placer ⁽¹⁾.

1. Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, según se desprende de la información subjetiva (p. ej., se siente triste, vacío, sin esperanza) o de la observación por parte de otras personas (p. ej., se le ve lloroso). (Nota: En niños y adolescentes, el estado de ánimo puede ser irritable.) ⁽¹⁾.
2. Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación).
3. Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso (p. ej., modificación de más del 5% del peso corporal en un mes) o disminución o aumento del apetito casi todos los días. (Nota: En los niños, considerar el fracaso para el aumento de peso esperado.) ⁽¹⁾.
4. Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
5. Agitación o retraso psicomotor casi todos los días (observable por parte de otros; no simplemente la sensación subjetiva de inquietud o de enlentecimiento).
6. Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.
7. Sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo). ⁽¹⁾.
8. Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o para tomar decisiones, casi todos los días (a partir de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas). Pensamientos de muerte

recurrentes (no sólo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.

(1).

B. Los síntomas causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

C. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica (1).

D. El episodio de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, un trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante, u otro trastorno especificado o no especificado del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.

E. Nunca ha habido un episodio maníaco o hipomaníaco (1).

Especificar:

- Con características mixtas.
- Con características melancólicas.
- Con características atípicas.
- Con características psicóticas congruentes con el estado de ánimo.
- Con características psicóticas no congruentes con el estado de ánimo.
- Con catatonía.

Con inicio en el periparto.

Con patrón estacional (sólo episodio recurrente) (1).

El tratamiento de la depresión requiere un enfoque médico estricto. La existencia de síntomas bien específicos es fundamental para el diagnóstico de la depresión (11). El tratamiento se basa en la psicoterapia y los antidepresivos, los cuales sólo se prescriben en caso de diagnóstico de depresión completa, el tratamiento debe ser global e incluir al entorno. Debe informarse al paciente y a su

familia sobre el trastorno y su tratamiento, vigilar la eficacia y la tolerabilidad del antidepresivo y continuar el tratamiento durante varios meses después de la curación completa del episodio para evitar recidivas y recaídas ⁽¹¹⁾.

La psicoterapia es siempre necesaria, aunque se haya prescrito un antidepresivo, ya que la combinación de psicoterapia y medicación ha demostrado su superioridad sobre el tratamiento antidepresivo por sí solo ⁽²⁹⁾. Existen varios tipos de psicoterapia, su indicación y uso dependen del paciente y también de la práctica del psicoterapeuta, entre ellas ⁽¹¹⁾:

- Las psicoterapias de inspiración analítica, menos utilizadas que hace unos años, se basan sobre todo en la relación paciente-terapeuta y en el concepto de transferencia: un proceso que permite que los deseos inconscientes del paciente sobre los objetos psíquicos externos se repitan en la persona del profesional ⁽¹¹⁾.
- Psicodrama individual (desarrollado en Francia por Lebovici y Diatkine) es una terapia mediada por el cuerpo, que puede practicarse de diversas maneras, adaptadas a la edad: relajación, técnicas de expresión o mediación física a través del deporte;
- Terapia cognitivo-conductual (TCC) tiene como objetivo remodelar y reestructurar los patrones de comportamiento alterados en la depresión: desarrollar el autocontrol para limitar la culpa, positivizar los procedimientos de autoevaluación, mejorar las habilidades sociales ⁽¹¹⁾.
- La terapia de grupo funciona particularmente bien con los adolescentes, especialmente por la posibilidad de compartir preguntas, dificultades, desafíos y aspiraciones de los jóvenes que participan, dentro de un grupo de pares. El grupo, entidad y resorte real, es un portador, un vector de apoyo y soluciones para el bienestar;
- Las terapias familiares, cuando son posibles (apoyo familiar, disponibilidad), son de gran interés en muchas situaciones, incluso cuando no hay un

conflicto evidente. Las terapias familiares se basan en diferentes corrientes según la práctica, de inspiración psicodinámica o sistémica ⁽¹¹⁾.

El objetivo principal del tratamiento antidepresivo es lograr la remisión total de los síntomas y permitir la recuperación de la funcionalidad de los pacientes. El tratamiento antidepresivo farmacológico se reserva para los episodios moderados a severos (y en algunos casos específicos para los leves) ^(11,47).

Los medicamentos antidepresivos se dividen en cinco clases ⁽⁴⁷⁾:

- Imipramínicos (tricíclicos o no);
- Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS);
- Inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN);
- Inhibidores de la monoaminoxidasa (selectivos o no);
- Otros antidepresivos (mianserina, mirtazapina, agomelatina, vortioxetina)

Dichos medicamentos tienen un mecanismo de acción antidepresiva primario, aunque en su mayoría, poseen acciones farmacológicas secundarias a través de su acción sobre distintos receptores, lo cual se ve reflejado de manera clínica tanto en efectos terapéuticos como en efectos adversos ⁽⁴⁷⁾.

El tratamiento de un primer episodio depresivo debe durar entre 6 y 12 meses posterior a la remisión de los síntomas para evitar la recurrencia ⁽¹¹⁾.

A continuación, se enlistan las características de los antidepresivos de uso común ⁽¹¹⁾.

Tabla 3: Medicamentos indicados en el tratamiento de depresión.

Grupo	Mecanismo de acción antidepresivo	Fármacos	Efectos clínicos	Efectos adversos comunes
ISRS	Inhibición de SERT	Fluoxetina, sertralina, fluvoxamina, paroxetina, citalopram, escitalopram	Antidepresivo, ansiolítico	Náusea, diarrea, boca seca, disfunción sexual, ansiedad inicial
IRSN	Inhibición de SERT y NAT	Venlafaxina, desvenlafaxina, duloxetina, milnacipran	Antidepresivo, ansiolítico	Cefalea, insomnio, náusea, diarrea, hiporexia, disfunción sexual, aumento de tensión arterial
IRND	Inhibición de NAT y DAT	Bupropión (anfebutamona)	Antidepresivo, ansiolítico	Boca seca, constipación, náusea, hiporexia, insomnio, cefalea, ansiedad, aumento de tensión arterial
ISRN	Inhibición de NAT	Reboxetina, atomoxetina	Antidepresivo, ansiolítico	Hiporexia, insomnio, mareo, ansiedad, boca seca, constipación, náusea, disfunción sexual
AMT	Agonismo MT ₁ /MT ₂	Agomelatina	Antidepresivo, ansiolítico	Náusea, mareo, somnolencia, cefalea
A α ₂	Antagonismo α -2	Mirtazapina	Antidepresivo, ansiolítico	Aumento de apetito, boca seca, constipación, sedación, mareo, hipotensión
AIRS	Inhibición de SERT y antagonismo 5HT _{2A/2C}	Trazodona	Antidepresivo, ansiolítico, hipnótico	Náusea, edema, visión borrosa, boca seca, constipación, mareo, sedación, hipotensión
ATC	Inhibición de SERT y NAT	Amitriptilina, imipramina, desipramina	Antidepresivo, ansiolítico	Visión borrosa, constipación, aumento de apetito, boca seca, náusea, diarrea, fatiga, sedación, disfunción sexual, aumento de tensión arterial
MM	Inhibición de SERT, agonista 5-HT _{1A/1B/1D} , antagonista 5-HT ₇	Vortioxetina	Antidepresivo, procognitivo, ansiolítico	Náusea, cefalea, mareo, boca seca

(11)

Depresión y trastornos de ansiedad

Los síntomas de ansiedad suelen estar presentes durante el EDC y, en algunos casos, pueden pasar a primer plano o incluso enmascarar el trastorno del estado de ánimo. Debería desaparecer junto con los elementos depresivos, aunque a veces puede ser necesario un tratamiento sintomático ansiolítico de corta duración al principio del tratamiento ⁽¹¹⁾. Al mismo tiempo, todos los trastornos de ansiedad pueden provocar estados depresivos secundarios. Aunque no siempre es fácil diferenciarlos de un aumento de los síntomas de ansiedad, es fundamental identificar estos episodios en el transcurso de un trastorno de ansiedad, ya que requieren el inicio de un tratamiento antidepresivo, además del control del trastorno primario mediante una psicoterapia específica ⁽¹¹⁾.

Con lo anterior revisado podemos inferir que los cuidadores están expuestos a diferentes factores que propician la ansiedad y depresión, lo que los lleva a experimentar diversas afecciones en su salud mental, como ya se mencionó existen diversos formularios, escalas y cuestionarios de tamizaje que permiten captar aquellos pacientes con riesgo, con la finalidad de un diagnóstico e intervenciones oportunas. A continuación, se describen las escalas utilizadas en este estudio.

INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK

El Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), fue desarrollado originalmente por Beck y colaboradores en 1988, es el instrumento de evaluación más citado en las bases de datos científicas, posiblemente debido a que los trastornos de ansiedad son los de mayor prevalencia a nivel mundial ^(3,61). El Inventario de Ansiedad de Beck fue diseñado con un doble objetivo: medir la ansiedad de manera válida y confiable y discriminar la ansiedad de la depresión ⁽⁶¹⁾. La distinción psicométrica entre ansiedad y depresión ha sido desde los años 80 del siglo pasado una cuestión controvertida, ya que ambos constructos comparten muchos síntomas definitorios y esto hace que sea muy difícil su separación fiable mediante cuestionarios, escalas o inventarios y que estos tiendan a correlacionar de forma elevada ⁽²⁶⁾. Tras analizar su contenido, Sanz y Navarro concluían que el BAI cubre 13 de los 29 síntomas distintos que, según el DSM-IV, definen los trastornos de ansiedad primarios y no forman parte de los criterios sintomáticos de los trastornos depresivos ⁽²⁶⁾. Es decir, los ítems del BAI reflejan el 44,8% de los síntomas específicos de la ansiedad clínica, porcentaje aceptable si se compara con el que muestra la escala de ansiedad rasgo del “Cuestionario de ansiedad estado-rasgo, cuyos ítems tan sólo reflejan el 17,4% de los síntomas específicos de la ansiedad clínica ⁽²⁶⁾.

En cuanto a su estructura factorial, inicialmente, Beck y colaboradores obtuvieron 21 ítems resultantes de un conjunto de 86 ítems que conformarían la versión final del BAI; y a partir de ellos hallaron una estructura de dos factores,

uno que hace referencias a síntomas somáticos y otro que mide sintomatología asociada a síntomas subjetivos de ansiedad y pánico ⁽⁶¹⁾. El Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) es uno de los instrumentos más empleados en población clínica y no clínica para evaluar sintomatología ansiosa, se ha estudiado tanto en población general como psiquiátrica, adolescentes y adultos, mostrando una alta consistencia interna (alfa superior 0,90), así como una validez convergente mayor a 0.50 ⁽⁶¹⁾.

El BAI (*Beck Anxiety Inventory*) está constituido por 21 ítems, cada uno de los cuales presenta un signo o síntoma y el evaluado debe señalar entre cuatro opciones (*Nada, Ligeramente, Moderadamente y severamente*) la presencia del mismo la última semana, incluyendo el día de la evaluación. El puntaje se obtiene con la sumatoria de los 21 ítems (todos directos), cada ítem se evalúa en una escala de 4 puntos (de 0 a 3). La evaluación de la severidad de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 puntos, donde 0 indica poco o nada, 1 más o menos, 2 moderadamente y 3 severamente ^(13,63). Para calificar el instrumento se suman los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpreta el nivel de ansiedad de la siguiente manera: mínima de 1 a 5, leve de 6 a 15, moderada de 16 a 30 y severa de 31 a 63 puntos. La puntuación global puede oscilar entre 0 y 63 puntos ^(13,63).

El BAI se administra habitualmente antes y después del tratamiento, indicando una reducción estadísticamente significativa en la puntuación media como una respuesta positiva al tratamiento ⁽¹⁵⁾. El BAI puede ayudar a responder a la pregunta de si un paciente está igual, ha disminuido o incrementado su ansiedad de forma clínicamente significativa ⁽¹⁵⁾. **(Anexo 4)**

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

La teoría de la depresión de Beck es considerada como una de las principales explicaciones cognitivas de la depresión ⁽⁴⁾. Esta se basa en un modelo de vulnerabilidad al estrés, en el que se activan esquemas de pensamiento

distorsionado que contribuyen a la forma negativa en que el individuo percibe, codifica e interpreta la información sobre sí mismo, sobre el mundo y sobre el futuro, lo cual inicia y mantiene los síntomas depresivos ^(4,8). A partir de esta explicación surgió el Inventario de Depresión de Beck (BDI por sus siglas en inglés), fue diseñado para evaluar la presencia de síntomas depresivos, su gravedad, y afección en los pacientes adultos y adolescentes con edad mínima de 13 años ^(4,8).

Fue creado por el psiquiatra, investigador y fundador de la Terapia Cognitiva, Aaron T. Beck y sus colaboradores en 1961, desde que Beck desarrolló este instrumento, se ha constituido en una de las herramientas más estudiadas y empleadas internacionalmente para valorar la sintomatología depresiva, dadas las positivas cualidades psicométricas que ha mostrado ⁽³⁷⁾. Cuenta con más de 500 estudios publicados que avalan sus propiedades psicométricas en población clínica y no clínica, así como su uso transcultural en investigación ⁽⁴⁾. El BDI-IA contempla seis de los nueve criterios diagnósticos establecidos en el DSM-III, que se miden mediante 21 ítems, en una escala de cuatro puntos, cuya suma total fluctúa entre 0 y 63 puntos ⁽⁴⁾. La graduación de la depresión se establece con base en los siguientes criterios: 0-13 indica depresión mínima, 14-19 depresión leve, 20-28 depresión moderada y 29-63 depresión grave ⁽⁴⁾. El cuestionario ha sido estandarizado para la población mexicana y presenta una consistencia interna de 0.87, cumpliendo con los requisitos psicométricos mínimos para ser empleado como instrumento de evaluación ^(4,8).

La versión del BDI-IA se revisó y actualizó en 1996 para conformar el BDI-II, que evalúa las últimas dos semanas, e incluye los nueve síntomas depresivos del DSM-IV ⁽⁸⁾. En México, la versión estandarizada por Jurado, Villegas, Méndez, Rodríguez, Loperena & Varela constituye la versión de uso más común en estudios con población adolescentes ⁽⁸⁾. El BDI-II se compone de los mismos dos factores propuestos por Beck et al, a saber, un factor cognitivo y uno somático, más un factor adicional, denominado de depresión general, que está compuesto

por los dos primeros. El primer factor integra 12 de los 14 ítems señalados en el BDI-IA, mientras que el segundo factor integra cinco de los siete ítems del BDI-IA. Ambos instrumentos alcanzan un alfa de Cronbach entre .89 y .93 ^(4,8).

Tabla 4: Principales diferencias entre la Escala de Depresión de Beck-II y la Escala de Depresión de Beck- IA ⁽³⁷⁾

Ítems eliminados del BDI-IA en el BDI-II	Ítems agregados al BDI-II	Ítems del BDI-IA con modificaciones importantes en el BDI-II
Pérdida de peso	Agitación o inquietud	Pérdida de apetito (ahora incluye tanto aumento como disminución)
Cambio en la imagen corporal	Sentimientos de inutilidad	Sueño (ahora incluye tanto aumento como disminución del sueño)
Preocupación por enfermedades	Dificultades de concentración	Desinterés (ahora incluye desinterés por las personas y actividades)
Dificultades en el trabajo	Pérdida de energía	

En la presente investigación se realizó un estudio de tamizaje en familiares con paciente portadores de enfermedades crónico-neurológicas utilizando el Inventario de Depresión de Beck, específicamente de la última versión de este instrumento, BDI-II. (Anexo 3)

PEDICAT

Las capacidades funcionales son todas aquellas habilidades de una persona que le permiten llevar a cabo actividades de la vida diaria como: comer, vestirse y bañarse, y de actividades de la vida diaria instrumentales que se realizan en el hogar y la comunidad. Estas últimas incluyen una mayor cantidad de tareas subyacentes y requieren de un funcionamiento cognitivo y físico más complejo ⁽¹²⁾.

La evaluación de las capacidades funcionales en la infancia se sustenta sobre cuatro pilares: las pruebas con referencia a la norma, las entrevistas, las observaciones y los procedimientos informales de evaluación ⁽¹²⁾. La Guía Portage evalúa el comportamiento del niño en las áreas de socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz, la Escala Observacional del Desarrollo describe los procesos y métodos de intervención para favorecer el desarrollo y permite la elaboración de una serie de rasgos como el afectivo, somático,

sensorial, motor, sensoriomotor, comunicación, pensamiento, normativo, ético-social y reflexivo, algunos de ellos a partir de determinadas edades ^(55,57). Por otro lado, el Inventario de desarrollo de Battelle ofrece puntuaciones con la norma y evalúa en las áreas personal-social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva ⁽⁵⁷⁾. Estas escalas están pensadas para administrarse a niños con dificultades, pero ninguna de ellas incorpora el contexto físico como parte de la evaluación, sin embargo, en 1992, un grupo de investigadores de la Universidad de Boston en Estados Unidos desarrolló una herramienta para evaluar la discapacidad que tiene en cuenta el uso de productos de apoyo en el funcionamiento del niño ⁽⁵⁵⁾. Fue aplicado en niños de seis meses a 20 años y estandarizado en una muestra normativa de niños de la misma edad sin discapacidad permitió detectar cambios más sutiles, crear metas y desarrollar programas de rehabilitación individualizados ^(55,57,59).

El Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) se diseñó para evaluar al niño en su contexto y en sus actividades diarias, más que para describir sus dificultades ⁽⁵⁵⁾. A pesar de haber sido desarrollada en la década de los 90, incorpora los factores contextuales que apunta la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF). Se trata de una entrevista estructurada para los cuidadores principales de los niños. Consiste en dos escalas: una de 197 ítems relativa a las habilidades funcionales y otra de 20 ítems para evaluar la asistencia del cuidador y las modificaciones del entorno y equipamiento usado por el niño ^(55,57). La escala de habilidades funcionales se divide en tres áreas de contenido: cuidado personal (73 ítems), movilidad (59 ítems) y funcionamiento social (65 ítems). En el dominio de cuidado personal se evalúan ítems relacionados con la textura de alimentos, el uso de cubiertos, manejo de recipientes para beber, cepillado de dientes, cepillado de pelo, lavado de manos, cuerpo y cara, manejo de ropa y sus cierres y las tareas de ir al baño y el control de esfínteres ^(55,57). En la movilidad se recogen datos sobre las transferencias al inodoro, en la cama, a la silla, a la bañera, sobre los medios de locomoción que usa en interiores y exteriores, así como su capacidad en subir y bajar escaleras ⁽⁵⁵⁾. El área de funcionamiento social se centra en la comprensión de palabras y frases, la funcionalidad de las expresiones

comunicativas y su complejidad, la capacidad para resolver problemas, cómo son las interacciones durante el juego con adulto y con su grupo de pares, colaboración en las tareas del hogar, funcionamiento en la comunidad, orientación temporal y autoprotección ^(55,57). En la segunda escala, se trata de cuantificar el nivel de ayuda que presta el cuidador al niño durante las principales actividades relativas a los tres dominios anteriores. Y además se registra si es necesaria alguna modificación del entorno o el uso de algún producto de apoyo para el desempeño de las tareas ^(55,57).

Con respecto a las propiedades psicométricas de la prueba, las mediciones de consistencia interna fueron realizadas con coeficientes de alfa de Cronbach y se encuentran valores entre 0.95 y 0.99. La fiabilidad entre evaluadores para la escala de asistencia de los cuidadores y de modificaciones, tuvo un coeficiente entre 0.79 y 1.0 ⁽⁵⁵⁾. Para establecer el contenido de la prueba se realizó una evaluación de ediciones preliminares y una combinación de técnicas estadísticas, incluidas las escalas de Rash y su análisis ⁽⁵⁵⁾.

PEDI-CAT es la versión computarizada que se ha empleado como referencia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento. Cuenta con 276 reactivos distribuidos en cuatro dominios independientes: actividades de vida diaria (AVD), movilidad, social/cognitivo y responsabilidad ⁽⁵⁹⁾. El dominio de Movilidad está dirigido a 5 áreas, movimientos básicos y de rotación, bipedestación y caminar, inclinación, correr y jugar, silla de ruedas ⁽⁵⁹⁾. Los 97 ítems dirigidos para la movilidad temprana y actividades funcionales como sostener la cabeza, caminar, subir escaleras, habilidades para jugar con accesorios como caminadores o silla de ruedas ⁽⁵⁹⁾. El dominio Social cognitivo incluye 60 ítems, y evalúa 4 áreas específicamente comunicación, interacción, cognición y autocuidado. El último dominio es la Responsabilidad consta de 51 ítems, en que se evalúa como el paciente maneja sus actividades diarias, su capacidad de vivir independientemente, consta de 4 áreas, organización y planeación, cuidados de la salud, realización de actividades diarias, autoseguridad ^(57,59).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En pacientes pediátricos las afecciones neurológicas representan una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad, ya que contribuyen a la mortalidad prematura y a los años vividos con discapacidad. Lo que lleva a estos pacientes en su mayoría a ser dependientes de un cuidador ⁽⁴⁰⁾. Las enfermedades neurodegenerativas habitualmente presentan un inicio insidioso, un curso progresivo, sin remisiones y debido a la naturaleza crónica e incapacitante de estos padecimientos, los pacientes necesitan de asistencia para realizar sus actividades diarias ⁽⁵¹⁾. El impacto familiar ante la noticia de la enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando numerosos factores: la estabilidad emocional, la economía, la autonomía, la situación laboral, la dinámica familiar, las relaciones sociales y el comportamiento de sus miembros. De tal suerte que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia. Habitualmente un familiar toma el rol principal de cuidador primario, y en la mayoría de los casos es la madre ^(49,51).

Llamamos cuidador primario a la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario del paciente definido como dependiente dentro y fuera del contexto médico ⁽²⁾. El cuidador primario es la persona responsable de las necesidades físicas y emocionales de un enfermo y que se diferencia del cuidador secundario por la permanencia, convivencia con el paciente y responsabilidad legal ^(14,25). El impacto de cuidar influye negativamente sobre la vida del cuidador tanto en sus actividades sociolaborales y familiares, así como en el tiempo para dedicarse a sí mismos ⁽²⁵⁾.

El cuidador primario brinda información valiosa sobre la evolución de la enfermedad ante la visita médica por su presencia permanente, y colabora en la atención y cuidados del paciente, por lo que su estabilidad emocional es importante ⁽¹⁴⁾. Cumple además un rol fundamental en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar cuando esa responsabilidad recae en los padres ⁽¹⁴⁾. En los últimos años diversos estudios han puesto de manifiesto las

repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud y especialmente la mayor frecuencia de ansiedad y depresión en los cuidadores, sin embargo en no se cuenta con bibliografía internacional o nacional que exploren los trastornos emocionales de los familiares que ejercen el rol de cuidador primario de pacientes pediátricos con enfermedades crónico neurológicas, es por eso que se considera importante establecer si existe una correlación entre la capacidad funcional de los pacientes pediátricos con enfermedades crónico neurológicas y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en la persona que ejerce como su cuidador primario.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existe una correlación entre la capacidad funcional de los pacientes mediante la escala de evaluación pediátrica del inventario de discapacidad-prueba adaptativa por computadora (PEDI-CAT) y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario, mediante la aplicación del Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Depresión de Beck?

JUSTIFICACIÓN

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es un centro de referencia neurológica, donde se atienden a pacientes quienes acuden por sus propios medios, así como referidos de todos los estados de la república, e incluso de otros países. El hospital en su conjunto de todas las especialidades otorga anualmente más de 200,000 consultas y más 16,000 atenciones en urgencias ⁽⁵⁶⁾. Acorde a las estadísticas internas del servicio de neurología se cuenta con aproximadamente 2489 pacientes activos, los cuales reciben atención por consulta externa y se estima se les otorga 5200 consultas anuales de seguimiento, y aproximadamente 1350 consultas de urgencia, lo que equivale al 2.6% de todas las consultas del hospital y el 8.43% de la atención que se brinda en el servicio de urgencias ⁽⁵⁶⁾.

De todos los pacientes de Neurológica Pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez, se estima que más del 60% se ven afectados por patologías crónicas y secuelas graves, evidenciando así que la mayoría son dependientes, casi en su totalidad de cuidadores primarios ⁽⁵⁶⁾. Como se ha referido a lo largo de este estudio cuidar a una persona con una enfermedad y/o discapacidad supone cambios importantes en la vida de la persona cuidadora, a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar. De ahí la importancia de estudiar esta situación y su afección en el rubo emocional ⁽³⁸⁾.

Con base en lo revisado en la literatura, se evidencia que son nulos los estudios reportados o realizados en México, que se enfocan en estudiar las consecuencias emocionales que sufren los cuidadores de pacientes pediátricos con patologías crónico neurológicas, más en específico la evaluación de la presencia de ansiedad y depresión en ellos. Ante el hecho de que el estado emocional del cuidador primario influye en el entorno del paciente, la familia y la adherencia al tratamiento, se requiere identificar su perfil psicológico para emplear medidas de apoyo y con esto intentar mejorar la situación psicológica del cuidador.

A partir de lo antes mencionado, el objetivo del presente estudio fue identificar la correlación entre la capacidad funcional de los pacientes pediátricos

con enfermedades crónicas neurológicas y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario. Se utilizaron el Inventario de Ansiedad de Beck, el Inventario de Depresión de Beck y para medir la capacidad funcional del paciente pediátrico con afección neurológica se utilizó PEDI-CAT la versión computarizada que se ha empleado como referencia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento.

HIPÓTESIS

Hipótesis nula: No existe correlación entre, la capacidad funcional de los pacientes y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario.

Hipótesis alterna: Existe correlación entre la capacidad funcional de los pacientes y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario.

OBJETIVOS (GENERAL, ESPECÍFICOS)

General

Establecer si existe una correlación entre la capacidad funcional de los pacientes, utilizando la escala de evaluación pediátrica del inventario de discapacidad prueba adaptativa por computadora (PEDI-CAT) para su medición, y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario, mediante la aplicación del Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Depresión de Beck.

Específicos

- Identificar la relación familiar, factores sociodemográficos, edad, sexo, estado civil, ocupación y escolaridad del cuidador primario.
- Describir las características sociodemográficas, edad, sexo, y diagnóstico de los pacientes que formaron parte de este estudio.
- Identificar la capacidad funcional del paciente pediátrico neurológico que requiere de cuidados, mediante la aplicación de PEDI-CAT la versión computarizada que se ha empleado como referencia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento.
- Determinar la frecuencia de depresión y ansiedad del cuidador primario a través del Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Depresión de Beck.
- Determinar la correlación entre la capacidad funcional de los pacientes y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador primario.

MÉTODOS (DISEÑO Y PROCEDIMIENTOS CON DETALLE)

Tipo de estudio

Se llevo a cabo un estudio transversal, descriptivo, prospectivo y correlacional, entre febrero a abril del 2023, en los cuidadores primarios de pacientes que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica.

Área y periodo de estudio

El presente estudio se realizó en los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónico neurológicas que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez entre el periodo de febrero a abril del 2023.

Universo

Cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónico neurológicas ≥ 6 meses y < 18 años, que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez entre el periodo de febrero a abril del 2023.

Muestra

28 cuidadores aceptaron ser partícipes de este estudio, sin embargo, solo 20 cumplieron con los criterios de inclusión.

Tipo de muestra y estrategia de reclutamiento

Se integró una batería formada por los Inventarios antes descritos y un cuestionario con elementos sociodemográficos, para posteriormente invitar a participar a los cuidadores primarios, que se encontraban acompañando a sus

pacientes a citas de seguimiento en el área de consulta externa de neurología pediátrica. En caso de cumplir los criterios de inclusión y aceptar, se leía el consentimiento informado, se aclaraban sus dudas y se solicitaba firma de autorización y se explicaba cómo responder los instrumentos. Al término se les solicita a los participantes autorizar una llamada telefónica para completar la segunda parte del estudio, contestar PEDI-CAT.

Criterios de inclusión:

- Pacientes ≥ 6 meses y < 18 años, con seguimiento en el hospital infantil de México.
- Pacientes con diagnóstico ≥ 6 meses de patología neurológica.
- Pacientes con seguimiento en el Hospital Infantil de México Hospital Infantil de México Federico Gómez de al menos 3 meses.
- Cuidadores ≥ 18 años.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores con historial previo al diagnóstico de su paciente, de ansiedad y/o depresión.
- Cuidadores que no completaron adecuadamente de los inventarios de ansiedad y depresión.
- Cuidadores que no contestaron a la llamada telefónica para en un segundo tiempo realizar PEDI-CAT.

Fuente de información

Primaria: Entrevista y aplicación de Inventario de ansiedad de Beck e Inventario de depresión de Beck a familiares.

Secundaria: Llamada telefónica para contestar PEDI-CAT.

Recursos humanos:

1. Cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónico-neurológicas ≥ 6 meses y < 18 años, que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica y aceptaron participar en este estudio.
2. Médico residente titular de este proyecto quien se encargó de revisar los inventarios y respuestas proporcionadas por los partícipes de este estudio, así como recabar y analizar las variables.

Recursos materiales:

1. Computadora personal, programa Excel y conexión a internet.
2. Teléfono celular y iPad para realizar PEDI-CAT.
3. Artículos electrónicos, artículos de revistas científicas y libros de neurología pediátrica para la elaboración del marco teórico y antecedentes.
4. Hojas para registro de datos y pluma.
5. Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck impresos para ser contestados por los participantes de este estudio.

Financiamiento del proyecto

El estudio fue autofinanciado.

Implicaciones éticas

El procedimiento para realizar el presente proyecto, va de acuerdo con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y con la declaración del Helsinki de 1975 enmendada en 1989 y códigos y normas Internacionales vigentes de las buenas prácticas de la investigación clínica. Así mismo, el investigador principal se apegará a las normas y

reglamentos institucionales y a los de la Ley General de Salud. Esta investigación se considera sin riesgo.

Se ha tomado el cuidado, seguridad y bienestar de los pacientes que se respetarán cabalmente los principios contenidos en él, la Declaración de Helsinki, la enmienda de Tokio, Código de Núremberg, el informe de Belmont, y en el Código de Reglamentos Federales de Estados Unidos. Se respetarán en todo momento los acuerdos y las normas éticas referentes a investigación en seres humanos de acuerdo con lo descrito en la Ley General de Salud, la declaración de Helsinki de 1975 y sus enmiendas, los códigos y normas internacionales vigentes para las buenas prácticas en la investigación clínica.

Se tomaron en cuenta las disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, en el Título Segundo, Capítulo primero en sus artículos: 13, 14 incisos I al VIII, 15,16,17 en su inciso II, 18,19,20,21 incisos I al XI y 22 incisos I al V. Así como también, los principios bioéticos de acuerdo con la declaración de Helsinki con su modificación en Hong Kong basados primordialmente en la beneficencia, autonomía.

En el artículo 13 por el respeto que se tendrá por hacer prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, al salvaguardar la información obtenida de los expedientes.

Del artículo 14, en el inciso I, ya que apegado a los requerimientos de la institución y del comité local de investigación, se ajustará a los principios éticos y científicos justificados en cada uno de los apartados del protocolo.

En todo momento se preservará la confidencialidad de la información de las participantes, ni las bases de datos ni las hojas de colección contendrán información que pudiera ayudar a identificarlas, dicha información será conservada en registro aparte por el investigador principal bajo llave.

La publicación de los resultados de esta investigación se preservará la exactitud de los resultados obtenidos. Al difundir los resultados de ninguna manera se expondrá información que pudiera ayudar a identificar a las participantes.

Para ser aprobada la siguiente investigación, este protocolo fue sometido a valoración por el Comité de Ética y el Comité de Investigación del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Los autores de esta tesis declaran no tener ningún conflicto de interés, académico o financiero.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Extracción de datos

Se realizó una batería que consta del consentimiento informado, ambos inventarios ya ampliamente comentados en esta investigación, un cuestionario de datos sociodemográficos (Anexos 1-4), el cual se procedió a aplicar a los cuidadores primarios que aceptaron ser partícipes de este estudio, previa firma de consentimiento.

El cuestionario de datos sociodemográficos contine los siguientes rubros, los tomados en cuenta fueron los siguientes:

- Edad del cuidador
- Sexo del cuidador
- Escolaridad del cuidador
- Sexo del paciente
- Ocupación del cuidador
- Edad del paciente
- Diagnóstico del paciente
- Estado de procedencia
- Relación del cuidador con el paciente
- Principal fuente de apoyo
- Tiempo que tiene el paciente con el diagnostico de su enfermedad
- Nivel de ingreso familiar mensual

Los rubros no tomados en cuenta para este estudio, mencionados en el cuestionario socioeconómico fueron los siguientes:

- Servicio donde se encuentra hospitalizado
- Tiempo que lleva hospitalizado
- Religión
- No. Hijos del cuidador
- No. años en caso de estar casado
- Estado civil del cuidador
- Integrantes de la familia

En un segundo tiempo se realizó una llama telefónica, para la aplicación de la escala digital PEDI-CAT que evaluó, Movilidad, actividades diarias, Social, Cognitiva y Responsabilidad.

Estrategia de análisis estadístico

Al recabar los datos, estos fueron transferidos a una hoja de cálculo de Microsoft Excel 2010.

Estadística descriptiva

Se describieron los datos obtenidos mediante medidas de resumen:

- a) Frecuencia.
- b) Moda.
- c) Media.
- d) Mediana.
- e) Rango.
- f) Desviación estándar.

Estadística inferencial

Se utilizó el programa R para realizar el análisis estadístico. Se utilizó la mediana y el rango intercuartil (IQR) como medidas de dispersión. Se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman para medir la asociación entre los valores de Ansiedad y Depresión de Beck y el cuestionario de PEDI-CAT. Se tomaron como estadísticamente significativo los hallazgos con una $p < 0.05$.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES (DEFINICIÓN CONCEPTUAL, OPERACIONAL, TIPO DE VARIABLE, ESCALA DE MEDICIÓN)

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad del cuidador	Tiempo de vida extrauterina	Números arábigos	Cuantitativa continúa	Años
Sexo	Características genotípicas del individuo, relativas a su papel reproductivo	Mujer Hombre	Nominal Dicotómica	Categoría
Escolaridad	Años cursados y aprobados en algún tipo de establecimiento educacional.	1. Sin escolaridad 2. Primaria 3. Secundaria 4. Técnica 5. Preparatoria 6. Licenciatura 7. Posgrado	Cualitativa Ordinal	Categoría
Sexo del paciente	Características genotípicas del paciente, relativas a su papel reproductivo	Niño Niña	Nominal Dicotómica	Categoría
Ocupación	Clase o tipo de trabajo desarrollado, con especificación del puesto de trabajo desempeñado	1. Ama de casa 2. Obrero 3. Comerciante 4. Empleado 5. Estudiante 6. Pensionado 7. Desempleado	Cualitativa nominal	Categoría
Edad del paciente	Tiempo de vida extrauterina del paciente	Números arábigos	Cuantitativa continúa	Años
Diagnóstico del paciente	Diagnóstico médico mediante el cual se identifica una enfermedad, síndrome o estado de salud en un paciente.	Respuesta escrita	Cualitativa ordinal	Respuesta corta
Procedencia	Lugar, país, o estado de donde es originario el paciente.	1. CDMX 2. Estado de México 3. Hidalgo 4. Guerrero 5. Otro lugar	Cualitativa nominal	Categoría

Relación con el paciente	Relación familiar que se tiene con el paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mamá 2. Papá 3. Hermano /a 4. Tío /a 5. Abuelo /a 6. Vecino 	Cualitativa nominal	Categórica
Tiempo que el paciente tiene diagnosticado con la enfermedad	Tiempo que ha transcurrido desde que el paciente fue diagnosticado con la enfermedad.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hace unas semanas 2. Hace 3 meses 3. Hace 6 meses 4. Hace un año 5. Hace 3 años 6. Hace 5 años 7. Hace 10 años 	Cuantitativa continua	Categórica
Apoyo principal	Principal red de apoyo que hace sentir al cuidado que alguien está ahí para ayudarlo y apoyarlo en momentos difíciles.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su familia 2. Sus amigos 3. Empresas 4. Religión 5. Gobierno 6. instituciones 	Cualitativa nominal	Categórica
Nivel familiar de Ingreso mensual	Entrada de recursos económicos generados por la venta de un bien o remuneración por un servicio	<ol style="list-style-type: none"> 1. De 0 a 1 salario mínimo, hasta \$1,794 2. De 1 a 1 ½ salario, es decir de \$1,795 a \$2,692 3. De 1 1/2 a 3 salarios, su ingreso es de \$2,693 a \$5,383 4. De 3 a 4 ½ salarios, es decir de \$5,384 a \$8,075 5. De 4 1/2 a 6 salarios, como de \$8,076 a \$10,767 6. De 6 a 8 salarios, entre \$10,768 a \$14,356 7. Más de ocho salarios, es decir de \$14,356 y más 	Cuantitativo discreto	Categórica
Escala PEDI-CAT	Versión computarizada diseñada para evaluar al niño en su contexto y en sus actividades diarias.	Cuenta con 276 reactivos distribuidos en cuatro dominios independientes: actividades de vida diaria (AVD), movilidad, social/cognitivo y responsabilidad.	Cuantitativa Ordinal	Resultados en percentiles y T score que permiten estadificar a los pacientes.

Inventario de Ansiedad de Beck	Inventario diseñado para medir la ansiedad de manera valida y confiable y discriminar la ansiedad de la depresión.	Está constituido por 21 ítems, cada uno de los cuales presenta un signo o síntoma y el evaluado debe señalar entre cuatro opciones (Nada, Ligera, Moderada y severamente)	Cuantitativa Ordinal	Mínima de 1 a 5 Leve de 6 a 15 Moderada de 16 a 30 Severa de 31 a 63 puntos
Inventario de Depresión de Beck	Inventario diseñado para evaluar la presencia de síntomas depresivos, su gravedad, y afección en los pacientes adultos y adolescentes con edad mínima de 13 años.	21 ítems, en una escala de cuatro puntos, cuya suma total fluctúa entre 0 y 63 puntos.	Cuantitativa Ordinal	0-13 indica depresión mínima 14-19 depresión leve 20-28 depresión moderada 29-63 depresión grave.

RESULTADOS DEL ESTUDIO

Características sociodemográficas del cuidador y el paciente.

La muestra estuvo integrada por 20 participantes (Cuidadores primarios), de los predominó el sexo femenino 19/20 (95%).

En cuanto a la relación con el paciente 18/20 (90%) eran madre del paciente, 1/20 (5%) era tía materna y solo 1/20 (5%) era padre del paciente. La edad promedio del cuidador fue de 33 años. (Anexo 5: tabla 1)

Tabla 2: Factores sociales y económicos de los cuidadores primarios, n=20

Escolaridad	
Nivel	Total (%)
Primaria	2 (10.0)
Secundaria	9 (45%)
Preparatoria	6 (30%)
Carrera técnica	1 (5%)
Licenciatura	2 (10.0)
Ocupación	
Ama de casa	16 (80%)
Empleado	3 (15%)
Comerciante	1 (5%)
Ingresos	
De 0 a 1 salario mínimo	9 (45%)
De 1 a 1 1/2 salarios mínimos	6 (30%)
De 1 1/2 a 3 salarios mínimos	2 (10%)
De 3 a 4 1/2 salarios mínimos	1 (2%)
De 4 1/2 a 6 salarios mínimos	1 (2%)
Más de ocho salarios mínimos	1 (2%)

La escolaridad de los cuidadores primarios, 11/20 (55%) poseía una educación básica, solo el 1/20 (5%) una educación técnica y 2/20 (10%) una educación superior. En cuanto al aporte económico el 45% percibía mensualmente un salario mínimo, el cual se estima ser de \$1794 pesos.

Respecto al lugar de origen el 70% de los pacientes y sus cuidadores primarios provenían fuera de la Ciudad de México, lo contribuye a tiempos prolongados de traslado para recibir atención y seguimientos médicos.

9/20 (45%) eran originarios del Estado de México, seguidos de pacientes del centro del país 6/20 (30%) de la CDMX, 2/20 (10%) de Hidalgo, 2/20 (10%) Michoacán y por último solo un paciente del norte de México (5%) proveniente de Tamaulipas. (Anexo 5: tabla 3)

En cuanto a las características de los pacientes, existe un predominio masculino, y la edad promedio correspondía a la etapa preescolar con 5.5 años.

Tabla 4: Características de los pacientes, n=20

	Nivel	Total
Sexo Paciente (%)	Hombre (%)	13 (65.0)
	Mujer (%)	7 (35.0)
Edad Paciente (mediana [IQR])		5.50 [2.00, 10.00]

En relación con los diagnósticos predominaron las patologías epilépticas, 7/20 (35%). Epilepsia refractaria focal estructural 5/20 (25%), Síndrome de Lennox-Gastaut 2/7 (10%). Seguido de leucopatías 4/20 (20%) Enfermedad de Moya Moya 1/20 (5%), Leucodistrofia metacromática 1/20 (5%), Síndrome de MELAS 1/20 (5%), Síndrome de Menkes 1/20 (5%).

El resto pertenecieron a patologías neuromusculares 2/20 (10%), y de motoneurona superior 3/20 (15%). Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 2/20 (10%), Distrofia muscular de Duchenne 1/20 (5%), Parálisis cerebral infantil 2/20 (10%), Parálisis cerebral infantil distónica 1/20 (5%), Paraplejia espástica hereditaria autosómica dominante 4 (variante en SPAST) 1/20 (5%). (Anexo 5: tabla 5)

En cuanto al tiempo de diagnóstico el 7/20 (35%), llevaban más de un 1 año con la enfermedad, 5/20 (25%) más de 3 años con la enfermedad, 2/20 (10%) más de 5 años con la enfermedad. Solo 3/20 (15%) 6 meses con el diagnóstico, al igual que más de 10 años con el diagnóstico 3/20 (15%). (Anexo 5: tabla 6)

Evaluación de la ansiedad y depresión en relación con PEDI-CAT.

En cuanto a la aplicación de los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck se muestran los siguientes resultados:

La puntuación mediana para BDI (Inventario de Depresión de Beck) fue de 14 puntos, este puntaje equivale a la presencia de síntomas leves de depresión.

El 45% (9/20) de los cuidadores presento algún síntoma depresivo, sin embargo, solo el 20% (4/20) presento puntajes significativos. Se detectaron 2/20 (10%) cuidadores con síntomas graves de depresión. (Anexo 5: tabla 7)

Respecto a BAI (Inventario de Ansiedad de Beck), la puntuación mediana fue de 11 puntos lo que equivale a la presencia de síntomas leves de ansiedad.

El 80% (16/20) de los participantes manifestaron algún síntoma de ansiedad, sin embargo solo 40% (8/20) de los cuidadores presentaron puntuaciones significativas. Se detectaron solo un cuidador (5%) con síntomas de ansiedad severos. (Anexo 5: tabla 7)

La capacidad funcional de los pacientes pediátricos participantes de este estudio se evaluó mediante la Escala Adaptativa PEDI- CAT, que consta de 276 ítems, evaluando 4 dominios, movilidad, actividades diarias, social cognitiva y responsabilidad.

A continuación se desglosan los resultados por dominio:

El dominio Actividades Diarias consta de 68 ítems, se obtuvo una puntuación mediana de 39 puntos, el 60% presento un percentil <5.

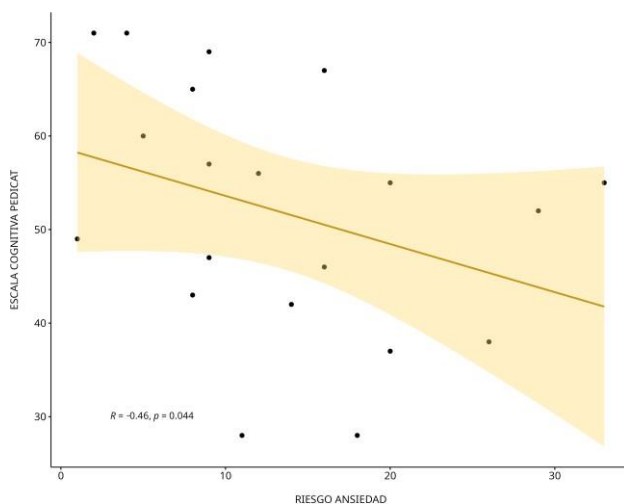
El dominio de Movilidad consta de 97 ítems, se obtuvo una puntuación mediana de 43.5 puntos. El 70% presento un percentil <5.

El dominio de Social-cognitiva consta de 60 ítems, se obtuvo una puntuación mediana de 53 puntos. El 55% presento un percentil <5.

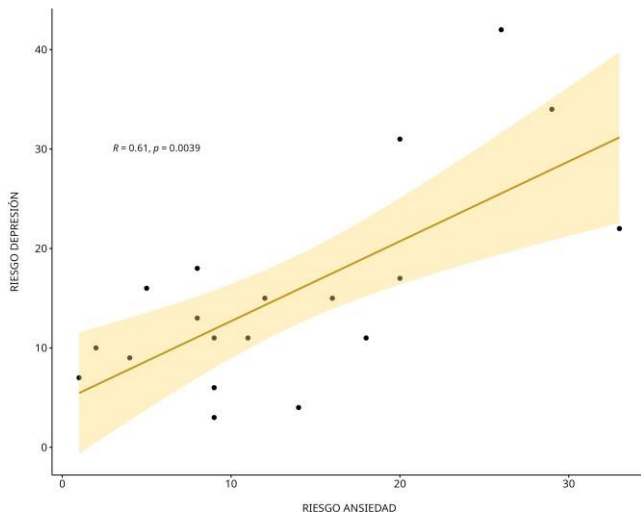
Por último, tenemos el dominio de la responsabilidad consta de 51 items, en el cual se obtuvo una puntuación mediana 28. El 65% presento un percentil <5.

En conclusión, todos los dominios de los pacientes pediátricos con enfermedades neurológicas presentaron alteraciones, en promedio 62.3% de los pacientes presento resultados por debajo de percentil 5 ($P < 5$) lo que significa que sus habilidades funcionales para cada dominio están por debajo de rango normal comparado con niños de su edad. (Anexo 5: tabla 7)

Por último, para establecer la relación entre los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck y PEDI-CAT Se utilizo el coeficiente de correlación de Spearman. Es importante señalar que solo se tomaron en cuenta las correlaciones estadísticamente significativas: correlación negativa moderada y correlación positiva modera.



Se encontró que existe una **débil correlación negativa estadísticamente significativa** ($R = -0.46$; $p < 0.05$) entre la escala cognitiva-social del PEDI-CAT y el riesgo de ansiedad en el cuidador primario, sin existir una correlación con el riesgo de depresión.



Se encontró que existe una **correlación positiva moderada estadísticamente significativa** ($R=0.61$; $p<0.01$) entre el riesgo de ansiedad y depresión en el cuidador primario.

DISCUSIÓN

La ansiedad y depresión son trastornos altamente frecuentes en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, por ello se decidió llevar a cabo este estudio, con la finalidad de identificar su presencia en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades crónico-neurológicas, y a su vez correlacionarlos con la capacidad funcional de los pacientes, mediante la escala de PEDI-CAT. En cuanto a los resultados se realiza una comparación con estudios realizados en patologías neurológicas crónicas en adultos, patologías crónicas pediátricas y las limitadas a una patología pediátrica neurológica crónica, debido a que no existen estudios enfocados específicamente a la población de esta investigación.

Uno de los hallazgos importantes de este estudio fue la presencia de una correlación negativa entre el dominio cognitivo de PEDICAT y el riesgo de ansiedad en el cuidador primario, ($R=-0.46$; $p<0.05$), en otras palabras, se observó que un menor puntaje en el dominio cognitivo-social aumentaba la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador. La cognición involucra aspectos como el aprendizaje, atención, memoria, lenguaje, razonamiento y consciencia, y la parte social la interacción con pares, familia y sociedad ⁽¹⁸⁾. Al no contar con estudios en pediatría o en neurología pediátrica, se hizo una comparación con un estudio realizado en 2011 en Croacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer es un espectro de enfermedades que van desde una fase preclínica asintomática hasta un deterioro cognitivo leve y un empeoramiento progresivo que lleva a demencia ⁽³⁶⁾. Para este estudio se aplicó la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS), a 30 cuidadores, entre los resultados destaca la presencia de niveles patológico de ansiedad en 14/30 (46,7%)⁽⁴³⁾, mientras que, en otro estudio realizado en China en 2016, en 309 cuidadores de pacientes con Alzheimer utilizando la escala La Escala del trastorno de ansiedad generalizada (GAD-7), las puntuaciones medias para GAD-7 fueron $2,2 \pm 3,8$, y solo el 5.83% de los cuidadores tenía síntomas de ansiedad moderados a severos. Ante estos hallazgos es importante tomar en cuenta que, pese a que

ambos estudios muestran porcentajes bajos de ansiedad, el hecho de padecer una patología con afección y/o deterioro cognitivo, esta aumenta el riesgo del cuidador de padecer ansiedad en comparación con resto de la población. ⁽³⁰⁾.

Otro dato que se obtuvo de esta investigación fue la existencia de una correlación positiva moderada estadísticamente significativa ($R=0.61$; $p<0.01$) entre el riesgo de ansiedad y depresión en el cuidador primario. No se logra comparar nuestro resultado con estudios en pediatría o en paciente neurológicos pediátricos, pero si con un estudio realizado en la población adulta. En 2021 en España se realizó un estudio por Romero-Moreno y colaboradores, que logro documentar la coexistencia entre depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes con demencia ⁽⁵²⁾, este estudio mostro en sus resultados que entre estos cuidadores coexistía la ansiedad y la depresión en un 81,54%, y la mayor afección se veía en cuidadores jóvenes. Para la evaluación de estos cuidadores se utilizaron la escala de Tensión-Ansiedad del Perfil del Estado de Ánimo (POMS) y la escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos (CES-D 7) ⁽⁵²⁾.

En cuanto a la aplicación de los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck se muestran los siguientes resultados, el 45% de los cuidadores presento algún síntoma depresivo, sin embargo, solo el 20% presento puntajes significativos. En cuanto a BAI, el 80% de los participantes manifestaron algún síntoma de ansiedad, sin embargo solo 40% de los cuidadores presentaron puntuaciones significativas. Estos porcentajes difieren de otros estudios, en 2022, EZheng Liu et al, valoraron la presencia de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes con Tics motores, se reportó que 14.78% (47/318) de los cuidadores presentaban síntomas de ansiedad y 19.81% (63/318) síntomas de depresión ⁽²⁹⁾. En otro estudio realizado por Aranda et al. en 240 cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas entre 2014 y 2016, reporto que el 13.5% de cuidadores registraron síntomas de depresión y 17% ansiedad. Creemos que esta discrepancia se debe a los diferentes instrumentos de medida utilizados en los diferentes estudios y las patologías valoradas ⁽²⁸⁾. Aunque en nuestro estudio no se ha realizado una comparación con la población general sí

podemos definir que, basándonos en otros datos revisados, las personas cuidadoras de pacientes dependientes presentan más ansiedad que la población general ⁽²⁵⁾.

De los 20 participantes de nuestro estudio, el 95% de los cuidadores primarios fue del género femenino, el 90% (18 participantes) la madre del paciente tenía el rol de cuidador primario, estos datos concuerdan con la imagen tradicional de la mujer como cuidadora. En comparación con un estudio realizado en el Instituto Nacional de Pediatría, no hubo discrepancia significativa, debido a que se documentaron porcentajes similares ⁽⁶³⁾. La edad promedio del cuidador fue de 33 años, lo que difiere de los estudios realizados en pacientes adultos con enfermedades neurológicas, tanto nacionales como internacionales (Ostojic D et al, Rodríguez-Agudelo et al.) ⁽⁴³⁾, donde la edad promedio del cuidador era de 55 años, esto puede diferir de nuestro estudio debido a que la mayoría de los cuidadores primarios en adultos resultan ser las esposas/esposos de los pacientes ⁽⁴³⁾.

Otras variables mencionadas en nuestro estudio, que presentan similitudes con la literatura son las variables socioeconómicas, en su mayoría los cuidadores primarios son amas de casa, con nivel básico de educación y el ingreso mensual es aproximadamente de 1 a 2 salarios mínimos. En el estudio realizado por Rodríguez-Agudelo et al, se documentó que los cuidadores sin empleo mostraron una tendencia marginal ($p=0.053$) a mostrar niveles mayores de depresión ⁽⁵¹⁾. Así mismo en el mismo estudio la escolaridad baja resultó asociada con niveles altos de ansiedad y depresión, esto puede asociarse al hecho de que un nivel mayor de escolaridad se relaciona con un nivel de información más completo acerca de la enfermedad, lo cual promueve una reducción en los niveles de ansiedad. Estas últimas variables que no se tomaron en cuenta para correlacionar con la presencia de ansiedad y depresión en los participantes de este estudio y en un futuro deberán tomarse en cuenta ⁽⁵¹⁾.

Mediante la realización de esta tesis se encontraron variables estadísticamente significativas que representan una asociación con la presencia

de ansiedad y depresión en el cuidador primario de los pacientes de este estudio, en un futuro estos hallazgos pueden contribuir a cuidadores susceptibles y así bríndales una atención psicológica oportuna, lo cual tendría un impacto favorable en su adaptación a la enfermedad, reducirá los costos y las comorbilidades para el paciente y en general su calidad de vida se verá beneficiada.

CONCLUSIÓN

La ansiedad y depresión son afecciones que se manifestaron en los cuidadores de nuestros pacientes, encontramos que el 45% de los cuidadores presento algún síntoma depresivo. Se detectaron 2 cuidadores con síntomas moderados y 2 cuidadores con síntomas graves de depresión, se realizaron las intervenciones pertinentes, realizando su envío a psicología de nuestra unidad y referencia a psiquiatría a un instituto externo. En cuanto a los síntomas de ansiedad el 80% de los participantes manifestaron algún síntoma, sin embargo solo 40% (8/20) de los cuidadores presentaron puntuaciones significativas, de los cuales 7 presentaron síntomas moderados y solo uno síntomas de ansiedad severos, de igual manera se realizaron las intervenciones pertinentes para su atención.

En cuanto a la aplicación de la escala de PEDI-CAT pudimos concluir que en promedio 62.3% de los pacientes presento resultados por debajo de percentil 5 ($P < 5$) en cada dominio: movilidad, actividades diarias, social cognitiva y responsabilidad. Lo que significa que sus habilidades funcionales para cada uno de ellos están por debajo de rango normal comparado con niños de su edad, lo que los hace en su mayoría dependientes de un cuidador.

En cuanto a la correlación ente PEDICAT y los Inventarios de Ansiedad y depresión. Se encontró que existe una débil correlación negativa entre la escala cognitiva del PEDICAT y el riesgo de ansiedad en el cuidador primario, en otras palabras, a menor cognición del paciente mayor la presencia de ansiedad en el cuidador. Lo que nos lleva a inferir que el aislamiento social de los pacientes, derivado de las alteraciones cognitivas: memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, conducta y atención, genera mayores síntomas de ansiedad en sus cuidadores.

Por lo anterior proponemos finalmente una evaluación adjunta a la historia clínica del paciente pediátrico neurológico que consigne la salud mental del cuidador primario. La detección temprana y su adecuado tratamiento contribuirán a mejorar la calidad de vida del cuidador mediante la mejor atención de su salud mental.

En futuras investigaciones, se recomienda además de aumentar el tamaño de la muestra, seguir estudiando otras variables, que pueden influir en el rol cuidador; con la finalidad de construir e implementar diferentes intervenciones que apoyen y ayuden a disminuir los síntomas depresivos y ansiedad en los cuidadores.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD / MES 2022-2023	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
ELECCION DE TEMA								
DISEÑO DE PROTOCOLO								
REVISIÓN DE BIBLIOGRAFÍA								
CONSTRUCCIÓN DE LA BASE DE DATOS								
ANÁLISIS DE DATOS								
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS								
PRESENTACIÓN DE TESIS								

REFERENCIAS

1. Asociación Estadounidense de Psiquiatría. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ª ed. Washington DC: 2013 PG 103-109.
2. Barrio Cortes, J., Suárez Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Muñoz Lagos, C., Beca Martínez, M. T., Lozano Hernández, C., & del Cura González, I. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales de Pediatría*. doi:10.1016/j.anpedi.2019.12.019.
3. Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893-897. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.893>
4. Beltrán, María del Carmen, Freyre, Miguel-Ángel, & Hernández-Guzmán, Laura. (2012). El Inventario de Depresión de Beck: Su validez en población adolescente. *Terapia psicológica*, 30(1), 5-13. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100001>
5. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia* [Internet]. 2010;51(4):676–85. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x>
6. Cedillo-torres, Arianna Gabriela et al. Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, [S.l.], v. 53, n. 3, p. 363-367, mayo 2015. ISSN 2448-5667. Disponible en: <http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/41/91>.
7. Corbalán Carrillo María Gloria, Hernández Vian Óscar, Carré Catases Montserrat, Paul Galcerán Georgina, Hernández Vian Blanca, Marzo Duque Corpus. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos* [Internet]. 2013 Sep [citado 2023 Jun 06] ; 24(3): 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300005>.
8. Cristina Navarro-Sandoval, Lizbeth Carlota Uriostegui-Espíritu, Edna Gabriela Delgado-Quiñones, Minerva Natalia Sahagún-Cuevas. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Medica del Instituto Mexicano*

- del Seguro Social. el 14 de marzo de 2015;vols. 55, núm. 1, pp. 25–31, 2017.
9. Deady, M., Choi, I., Calvo, R.A. et al. eHealth interventions for the prevention of depression and anxiety in the general population: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* 17, 310 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1473-1>
 10. Dzul-Gala F, Tun-Colonia JA, Arankowsky-Sandoval G, Pineda-Cortes JC, Salgado-Burgos H, Pérez-Padilla EA. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Rev Biomed [Internet]*. 2018;29(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32776/revbiomed.v29i3.621>.
 11. E. Neff Tratado de medicina, Trastornos depresivos 2022 Elsevier Masson SAS, 2022-08-01, Volumen 26, Número 3, Páginas 1-9,
 12. Echeverría A, Astorga C, Fernández C, Salgado M y Villalobos Dintrans P. Funcionalidad y personas mayores: ¿dónde estamos y hacia dónde ir? *Rev Panam Salud Publica*. 2022;46:e34. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.3>
 13. Ferran Padrós Blázquez , Karina Salud Montoya Pérez , Marcelo Archibaldo Bravo Calderón , María Patricia Martínez Medina. Propiedades psicométricas del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, Beck Anxiety Inventory) en población general de México. *Ansiedad y Estrés*. 2020;181–7. Disponible en: Propiedades psicométricas del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, Beck Anxiety Inventory) en población general de México - ScienceDirect
 14. Franklin Aranda-Paniora. Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño *Anales de la Facultad de Medicina*, vol. 78, núm. 3, 2017, pp. 277-280.
 15. Galindo Vázquez, O., Rojas Castillo, E., Meneses García, A., Aguilar Ponce, J. L., Álvarez Avitia, M. Á., & Alvarado Aguilar, S. (2015). Propiedades psicométricas del inventario de ansiedad de beck (BAI) en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1). doi:10.5209/rev_psic.2015.v12.n1.
 16. García Peñas JJ, Muñoz Orduña R. El neuropediatra y las urgencias neurológicas pediátricas. *Rev Neurol [Internet]*. 2008;47(S01):S035. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.33588/rn.47s01.2008329>
 17. Gómez Ayala AE. Trastornos de ansiedad. Agorafobia y crisis de pánico. *Farmacia Profesional*. 2012, 5(26) pg. 32-39. <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-trastornos-ansiedad-agorafobia-crisis-panico-X0213932412678054>.
 18. González B, , León A. Procesos cognitivos: De la prescripción curricular a la praxis educativa. *Revista de Teoría y Didáctica de las Ciencias Sociales [Internet]*. 2013; (19):49-67. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65232225004>.

19. González Castro Uriel, Reyes Luna Adriana Guadalupe. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. 2012; 15(2): 636-661
20. Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en el Adulto, México; Secretaria de Salud, 2010.
21. Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Depresión en el Adulto en el primer Nivel de Atención, México; Secretaria de Salud, 2010.
22. Guía de referencia rápida Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno depresivo en el adulto. México; Secretaria de Salud, 2015. <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>.
23. Gulati S, Sondhi V. Cerebral palsy: An overview. Indian J Pediatr [Internet]. 2018;85(11):1006–16. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>
24. J. Gálvez Moraa, E. Ras Vidala, I. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. Atención primaria. 2023; 55 (5). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión | Atención Primaria (elsevier.es)
25. J.A. Domínguez, M. Ruíz, I. Gómezc, E. Gallego, J. Valero, M.T. Izquierdo. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. Medicina de Familia SEMERGEN [Internet]. 2011;38(1):16–23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2011.05.013>.
26. Jesús Sanz MPG-V y. MF. EL “Inventario de ansiedad de beck” (bai): propiedades psicométricas de la versión española en pacientes con trastornos psicológicos. Behavioral Psychology / Psicología Conductual [Internet]. 2012;20(3):563–83. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Jesus-Sanz-8/publication/286536823_THE_BECK_ANXIETY_INVENTORY_BAI_psychometric_properties_of_the_Spanish_version_in_patients_with_psychological_disorders/links/596bae01458515e9afb1cb24/THE-BECK-ANXIETY-INVENTORY-BAI-psychometric-properties-of-the-Spanish-version-in-patients-with-psychological-disorders.pdf.
27. Kiernan JA, Rajakumar R. Barr's the human nervous system: An anatomical viewpoint. 10a ed. Filadelfia, PA, Estados Unidos de América: Lippincott Williams and Wilkins; 2013.
28. Lara Palomino Gabriela; González Pedraza Avilés Alberto; Blanco Loyola Luis Alberto. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas 2008;13(4):159-66
29. Liu Z, Yang C, Yu D, Zeng L, Jia Z, Cheng G, Zhang L. Anxiety, and depression among caregivers of pediatric patients with tic disorder in

- western China: a hospital-based cross-sectional study. 31 Mar 2023. DOI: 10.21203/rs.3.rs-2750066/v1 PPR: PPR639251.
30. Liu, Shuai; Li, Chonghui; Shi, Zhihong; Wang, Xiaodan; Zhou, Yuying; Liu, Shuling; Liu, Jing; Yu, Tao; Ji, Yong (2016). Caregiver Burden and Prevalence of Depression, Anxiety and Sleep Disturbances in Alzheimer's Disease Caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, , -. doi:10.1111/jocn.13601
 31. López Domíns Miriam, Mejía Fernández Claudia, Vargas Pérez Martha Karina. Ansiedad y depresión como factores de riesgo en el Inicio temprano del consumo de tabaco, alcohol y otras drogas. 2018 Centros de Integración Juvenil, A.C
 32. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet* [Internet]. 2018;392(10146):508–20. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31129-2)
 33. M.M. Garrido Picazo (2008). Manejo de la ansiedad en Atención Primaria. , 34(8), 0–410. doi:10.1016/s1138-3593(08)72349-9
 34. Martínez L, Robles M, Ramos B, Santiesteban F, García M, Morales EM, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral severa del Centro de rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex de medicina física y rehabilitación*. 2008 mar, 20(1):23-9. <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf> [Links]
 35. Martínez P., E. Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia. Tesis inédita de licenciatura. México. (2009). Universidad Nacional Autónoma de México.
 36. McKhann GM et al: The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging--Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 7(3):263-9, 2011.
 37. Melipillán Araneda, Roberto, Cova Solar, Félix, Rincón González, Paulina, & Valdivia Peralta, Mario. (2008). Propiedades Psicométricas del Inventario de Depresión de Beck-II en Adolescentes Chilenos. *Terapia psicológica*, 26(1), 59-69. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082008000100005>
 38. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 [citado el 29 de mayo de 2023];50(5):282–90. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primeros-momentos-del-cuidado-el-S0212656717302202>
 39. Nascimento Osorio A, Medina Cantillo J, Camacho Salas A, Madruga Garrido M, Vilchez Padilla JJ. Consenso para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con distrofia muscular de Duchenne. *Neurología*

- [Internet]. 2019;34(7):469–81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2018.01.001>.
40. Newton CR. Global burden of pediatric neurological disorders. *Semin Pediatr Neurol* [Internet]. 2018;27:10–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2018.03.002>
 41. Organización Mundial de la Salud. 1948, disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>.
 42. Organización Panamericana de la Salud - Organización Mundial de la Salud. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2006. En: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/reg-strat-cncds.pdf> [Consultado el 3 de febrero de 201
 43. Ostojić D, Vidović D, Baceković A, Brečić P, Jukić V. Prevalence of anxiety and depression in caregivers of Alzheimer's dementia patients. *Acta Clin Croat*. 2014 Mar;53(1):17-21. PMID: 24974662.
 44. Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Rev Repert Med Cir* [Internet]. 2017 [citado el 5 de junio de 2023];26(2):118–20. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-repertorio-medicina-cirugia-263-articulo-sobrecarga-ansiedad-depresion-el-cuidador-S0121737217300493>.
 45. Patestas MA, Gartner LP. *A Textbook of Neuroanatomy*. 2a ed. Nashville, TN, Estados Unidos de América: John Wiley & Sons; 2016.
 46. Pawlina W, Ross M. *Ross. Histología: Texto y atlas*. 7a ed. la Ciudad Condal, España: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
 47. Pérez Esparza Rodrigo. Tratamiento farmacológico de la depresión: actualidades y futuras direcciones. *Rev. Fac. Med. (Méx.)* [revista en la Internet]. 2017 Oct [citado 2023 Jun 01] ; 60(5): 7-16. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422017000500007&lng=es.
 48. Pérez-Cuevas Ricardo, Muñoz-Hernández Onofre. Importancia de la salud pública dirigida a la niñez y la adolescencia en México. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [revista en la Internet]. 2014 Abr [citado 2023 Jun 05] ; 71(2): 126-133. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462014000200010&lng=es.
 49. Quesada Conde A. B, Justicia Díaz M. D, Romero López M, , García Berbén M. T. La enfermedad crónica infantil. repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2014;4(1):569-576. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787062>.
 50. Resnik R, Lockwood CJ, Moore T, Greene MF, Copel J, Silver RM. *Creasy and resnik's maternal-fetal medicine: Principles and practice*. 8a ed.

- Filadelfia, PA, Estados Unidos de América: Elsevier - Health Sciences Division; 2018 pagina 493-538.
51. Rodríguez-Agudelo Y, Mondragón-Maya A, Paz-Rodríguez F, Chávez-Oliveros M, Solís-Vivanco R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurocién (Mex)* [Internet]. 2010;15(1):25–30. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2010/ane101f.pdf>.
 52. Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Barrera-Caballero, S., Vara-García, C., Olazarán, J., Pedroso-Chaparro, M. del S., ... Losada-Baltar, A. (2021). Depressive and Anxious Comorbidity and Treatment Response in Family Caregivers of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 83(1), 395–405. doi:10.3233/jad-210348.
 53. Rubio Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. *Gerokomos* [Internet]. 2014;25(3):98–102. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/s1134-928x2014000300003>.
 54. Rubio Zarzuela, E.M., Pérez San Gregorio, M.d.l.Á., Conde Hernández, J. y Blanco Picabia, I. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud / Annuary of Clinical and Health Psychology*, 6, 23-34.
 55. Santamaría Vázquez M, , Guijo Blanco V. Evaluación de la discapacidad en la infancia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2012;1(1):133-140. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832342013>.
 56. Secretaria de Salud. Hospital Infantil de Mexico Federico Gomez [Internet]. himfg. 2020 [citado el 6 de mayo de 2023]. Disponible en: <http://www.himfg.com.mx/interna/dirmedica/medica.php>.
 57. Shore, B. B. (2018). Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDICAT) in Children With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1-6. 30.
 58. Snell R. *Neuroanatomía Clínica*. 7a ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2013
 59. Stephen, M. C. (2015). *Manual Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test*. Boston University, 14-170.
 60. Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Med* 12, 20 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>.
 61. Vizioli, Nicolás Alejandro, & Pagano, Alejandro Emilio. (2020). Adaptación del Inventario de Ansiedad de Beck en población de Buenos Aires. *Interacciones*, 6(3), e171. <https://dx.doi.org/10.24016/2020.v6n3.171>

62. Wilfong A. Seizures and epilepsy in children: Classification, etiology, and clinical features. Uptodate. 2022. <https://www-uptodate-com.pbidi.unam.mx:2443/contents/seizures-and-epilepsy-in-children-classification-etiology-and-clinical-features/abstract/2>
63. Xolyanetzin Montero Pardo SJC y. JMV. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud* [Internet]. 2014;24(1):45–53. Disponible en: <https://www.bing.com/ck/a?!&&p=b1cf65a018fd18caJmltdHM9MTY4NTgzNjgwMCZpZ3VpZD0xZjEzMTE0MS0yY2ZILTYxYTgtMTBhYS0wMjQ3MmRkZjYwMTMmaW5zaWQ9NTE5Ng&pbn=3&hsh=3&fclid=1f131141-2cfe-61a8-10aa-02472ddf6013&psq=arga%2c+ansiedad+y+depresión+en+cuidadores+primarios+informales+de+niños+con+cáncer&u=a1aHR0cHM6Ly9wc2ljb2xvZ2lheXNhbHVkLnV2Lm14L2luZGV4LnBocC9wc2ljeXNhbHVkL2FydGljbGUvZG93bmxvYWQvNzE5LzEyNjc&ntb=1>

LIMITACIÓN DEL ESTUDIO

Pudieran existir variables no medidas que influyan en el nivel de ansiedad y/o depresión.

La aplicación de la batería llevo un tiempo aproximado de 50 minutos, mismo que abrumaba al participante lo que pudiera propiciar una respuesta inadecuada de los ítems.

La falta de aceptación para tomar aproximadamente 30 min del tiempo externo de los cuidadores para responder vía telefónica a PEDI-CAT, disminuyo el número de participantes.

El número de pacientes fue escaso para tener una significancia estadística.

Pese a estas limitaciones se busca con esta tesis abrir una puerta para continuar investigando la repercusión social y emocional que las enfermedades neurológicas pediátricas ocasionan en los cuidadores primarios, se reforzaran estas limitaciones con el fin de ampliar a los participantes y continuar con este trabajo, el cual tiene la finalidad de coadyuvar a la planeación de intervenciones multidisciplinarias que disminuyan los síntomas depresivos y ansiedad en los cuidadores.

ANEXOS

Anexo 1



Hospital Infantil de México Federico
Gómez
Instituto Nacional de Salud
Departamento de Neurología

CONSENTIMIENTO INFORMADO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

TÍTULO DEL PROTOCOLO: Factores de riesgo e impacto familiar y psicosocial de los pacientes con discapacidad funcional neurológica severa.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mezquite Reynoso Carmen Livier

SEDE DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO: Hospital Infantil de México Federico Gómez

Nombre del Paciente (Iniciales): _____ Registro/Expediente _____

El presente estudio mediante una serie de encuestas, tiene como objetivo conocer la afectación en la calidad de vida, factores de riesgo e impacto familiar y psicosocial de los pacientes con discapacidad funcional neurológica severa.

Dicho proceso no conlleva ningún riesgo y el beneficio esperado es iniciar una serie de investigaciones y determinaciones que podrán realizarse a futuro y así desarrollar intervenciones oportunas para mejorar la calidad de vida y salud del paciente.

El proceso de recolección, organización y presentación de datos será manejado con estricta confidencialidad, no utilizándose los nombres en ningún informe al presentarse los resultados. El participante tendrá derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento sin ningún tipo de sanción o represalias. Para más información se anexan datos de investigador a cargo. Nombre: Mezquite Reynoso Carmen Livier medico residente de 5to año neurología

Correo electrónico: mezrey.carmen@gmail.com

Tel: (52) 5552289917 Ext. 2147.

He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas. He quedado satisfecho con la información recibida, la he comprendido, se me ha respondido todas mis dudas y comprendo que la participación de mi hijo/a es voluntaria.

Yo, _____ con mi firma declaro tener 18 años o más y otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar las encuestas pertinentes y a contribuir por este medio, para que los investigadores desarrollen mejores procesos de investigación e intervención con familias.

Anexo 2

Datos sociodemográficos

Para iniciar necesitamos conocer algunos datos importantes, por favor, responda las siguientes preguntas, señalando con una "X" la respuesta que mejor describa su situación actual y en la pregunta 1, 3, 7, 9, 10, 11 y 12 escriba su respuesta.

<p>1. ¿Cuál es su edad?</p> <p>_____</p> <p>2. Sexo:</p> <p>Mujer ()</p> <p>Hombre ()</p> <p>3. ¿Cuántos años llevan de casados o de vivir juntos?</p> <p>_____</p>	<p>4. ¿Usted hasta qué año fue a la escuela?</p> <p>Sin escolaridad _____</p> <p>Primaria _____</p> <p>Secundaria _____</p> <p>Técnica _____</p> <p>Preparatoria _____</p> <p>Licenciatura _____</p> <p>Posgrado _____</p> <p>5. Su paciente es:</p> <p>Niña _____</p> <p>Niño _____</p>	<p>6. ¿Cuál es su religión?</p> <p>Católica _____</p> <p>Cristiana _____</p> <p>Ninguna _____</p> <p>Otra _____</p> <p>7. ¿Cuántos hijos tiene?</p> <p>_____</p>	<p>8. ¿Cuál es su ocupación?</p> <p>Ama de casa _____</p> <p>Obrero _____</p> <p>Comerciante _____</p> <p>Empleado _____</p> <p>Estudiante _____</p> <p>Pensionado _____</p> <p>Desempleado _____</p> <p>9. ¿Cuál es la edad de su paciente?</p> <p>_____</p>	<p>10. ¿Cuál es el diagnóstico de su paciente?</p> <p>_____</p> <p>11. ¿En qué servicio se encuentra?</p> <p>_____</p> <p>12. Su paciente: ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado?</p> <p>_____</p>
<p>13. De dónde viene Usted</p> <p>Distrito Federal _____</p> <p>Estado de México _____</p> <p>Hidalgo _____</p> <p>Guerrero _____</p> <p>Otro lugar _____</p>	<p>14. Estado civil</p> <p>Casado _____</p> <p>Unión libre _____</p> <p>Separados _____</p> <p>Divorciado _____</p> <p>Madre soltera _____</p> <p>Padre soltero _____</p> <p>Viudez _____</p> <p>Otro _____</p>	<p>15. Usted: ¿Qué relación tiene con el paciente?</p> <p>Mamá _____</p> <p>Papá _____</p> <p>Hermana _____</p> <p>Tío o tía _____</p> <p>Abuela _____</p> <p>Vecino _____</p>	<p>16. En su casa, ¿Usted vive con?</p> <p>Mamá, Papá e hijos: _____</p> <p>Papás, hijos y abuelos: _____</p> <p>Papás, hijos, abuelos, tíos y primos: _____</p> <p>Papá solo con sus hijos _____</p> <p>Mamá solo con sus hijos _____</p> <p>Con otras familias _____</p>	<p>17. Indique si en su casa, su familia está integrada por:</p> <p>Familia con hijos pequeños _____</p> <p>Familia con hijos en edad escolar _____</p> <p>Familia con hijos adultos _____</p>
<p>18. ¿Cuánto tiempo tiene que a su paciente se le diagnosticó la enfermedad?</p> <p>Hace unas semanas _____</p> <p>Hace 3 meses _____</p> <p>Hace 6 meses _____</p> <p>Hace un año _____</p> <p>Hace 3 años _____</p> <p>Hace 5 años _____</p> <p>Hace diez años _____</p>		<p>19. ¿Usted recibe apoyo principalmente de?</p> <p>Su familia _____</p> <p>Sus amigos _____</p> <p>Empresas _____</p> <p>Religión _____</p> <p>Gobierno _____</p> <p>Instituciones _____</p>	<p>20. ¿En qué nivel se encuentra su nivel de ingreso familiar mensual?</p> <p>De 0 a 1 salario mínimo, hasta \$ 1,794 _____</p> <p>De 1 a 1 ½ salario, es decir de \$ 1,795 a \$ 2,692 _____</p> <p>De 1 ½ a 3 salarios, su ingreso es de \$ 2,693 a \$ 5,383 _____</p> <p>De 3 a 4 ½ salarios, es decir de \$ 5,384 a \$ 8,075 _____</p> <p>De 4 ½ a 6 salarios, como de \$ 8,076 a \$ 10,767 _____</p> <p>De 6 a 8 salarios, entre \$ 10,768 a \$ 14,356 _____</p> <p>Más de ocho salarios, es decir de \$ 14,357 y más _____</p>	

Anexo 3

INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK

Nombre _____

Edad _____

Nº	PREGUNTAS	NADA	LIGERO	MODERADO	GRAVE
1	Insensibilidad física	0	1	2	3
2	Acaloramiento	0	1	2	3
3	Debilidad en las piernas	0	1	2	3
4	Incapacidad para relajarme	0	1	2	3
5	Temor a que suceda lo peor	0	1	2	3
6	Mareas o vértigos	0	1	2	3
7	Aceleración del ritmo cardiaco	0	1	2	3
8	Sensación de inestabilidad	0	1	2	3
9	Sensación de estar aterrorizado	0	1	2	3
10	Nerviosismo	0	1	2	3
11	Sensación de ahogo	0	1	2	3
12	Temblor en las manos	0	1	2	3
13	Temblor generalizado	0	1	2	3
14	Miedo a perder el control	0	1	2	3
15	Dificultad para respirar	0	1	2	3
16	Miedo a morir	0	1	2	3
17	Estar asustado	0	1	2	3
18	Indigestión o malestar del abdomen	0	1	2	3
19	Sensación de desmayo	0	1	2	3
20	Ruborización facial	0	1	2	3
21	Sudorización (No al calor)	0	1	2	3

Anexo 4

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

N° DE EXPEDIENTE: _____

Nombre: _____ Fecha: _____

En este cuestionario se encuentran grupos de oraciones. Por favor lea cada una cuidadosamente. Posteriormente escoja una oración de cada grupo que mejor describa la manera en que usted se **SINTIÓ LA SEMANA PASADA, INCLUSIVE EL DÍA DE HOY**. Encierre en un círculo el número que se encuentra al lado de la oración que usted escogió. Si varias oraciones de un grupo se aplican a su caso, circule cada una. Asegúrese de leer todas las oraciones en cada grupo antes de hacer su elección.

7 Yo no me siento triste
1 Me siento triste
2 Me siento triste todo el tiempo y no puedo evitarlo
3 Estoy tan triste o infeliz que no puedo soportarlo

0 Yo no me siento como un fracasado
1 Siento que he fracasado más que las personas en general
2 Al repasar lo que he vivido, todo lo que veo son muchos fracasos
3 Siento que soy un completo fracasado como persona

0 Yo no me siento desilusionado de mí mismo.
1 Estoy desilusionado de mí mismo
2 Estoy disgustado conmigo mismo
3 Me odio

0 Yo no me siento que esté siendo castigado
1 Siento que podría ser castigado
2 Espero ser castigado
3 Siento que he sido castigado

0 En general no me siento descorazonado por el futuro
1 Me siento descorazonado por mi futuro
2 Siento que no tengo nada que esperar del futuro
3 Siento que el futuro no tiene esperanza y que las cosas no pueden mejorar

0 Obtengo tanta satisfacción de las cosas como solía hacerlo
1 Yo no disfruto de las cosas de la manera como solía hacerlo
2 Ya no obtengo verdadera satisfacción de nada
3 Estoy insatisfecho o aburrido con todo

0 En realidad yo no me siento culpable
1 Me siento culpable una gran parte del tiempo
2 Me siento culpable la mayor parte del tiempo
3 Me siento culpable todo el tiempo

0 Yo no tengo pensamientos suicidas
1 Tengo pensamientos suicidas pero no los llevaría a cabo
2 Me gustaría suicidarme
3 Me suicidaría si tuviera la oportunidad

0 Yo no me siento que sea peor que otras personas
1 Me critico a mí mismo por mis debilidades o errores
2 Me culpo todo el tiempo por mis fallas
3 Me culpo por todo lo malo que sucede

0 Yo no estoy más irritable de lo que solía estar
1 Me enoja o irrito más fácilmente que antes
2 Me siento irritado todo el tiempo
3 Ya no me irrito de las cosas por las que solía hacerlo

0 Tomo decisiones tan bien como siempre lo he hecho
1 Pospongo tomar decisiones más que antes
2 Tengo más dificultad en tomar decisiones que antes
3 Ya no puedo tomar decisiones

0 Puedo trabajar tan bien como antes
1 Requiero de más esfuerzo para iniciar algo
2 Tengo que obligarme para hacer algo
3 Yo no puedo hacer ningún trabajo

0 Yo no me canso más de lo habitual
1 Me canso más fácilmente de lo que solía hacerlo
2 Con cualquier cosa que haga me canso
3 Estoy muy cansado para hacer cualquier cosa

0 Yo no he perdido mucho peso últimamente
1 He perdido más de dos kilogramos
2 He perdido más de cinco kilogramos
3 He perdido más de ocho kilogramos
A propósito estoy tratando de perder peso comiendo menos. Sí ___ NO ___

0 Yo no he notado ningún cambio recientemente en mi interés por el sexo
1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que estaba
2 Estoy mucho menos interesado en el sexo ahora
3 He perdido completamente el interés por el sexo

0 Yo no lloro más de lo usual
1 Lloro más ahora de lo que solía hacerlo
2 Actualmente lloro todo el tiempo
3 Antes podía llorar, pero ahora no lo puedo hacer a pesar de que lo deseo

0 Yo no he perdido el interés en la gente
1 Estoy menos interesado en la gente de lo que solía estar
2 He perdido en gran medida el interés en la gente
3 He perdido todo el interés en la gente

0 Yo no siento que me vea peor de cómo me veía
1 Estoy preocupado de verme viejo(a) o poco atractivo(a)
2 Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen ver poco atractivo(a)
3 Creo que me veo feo (a)

0 Puedo dormir tan bien como antes
1 Ya no duermo tan bien como solía hacerlo
2 Me despierto una o dos horas más temprano de lo normal y me cuesta trabajo volverme a dormir
3 Me despierto muchas horas antes de lo que solía hacerlo y no me puedo volver a dormir

0 Mi apetito no es peor de lo habitual
1 Mi apetito no es tan bueno como solía serlo
2 Mi apetito está muy mal ahora
3 No tengo apetito de nada

0 Yo no estoy más preocupado de mi salud que antes
1 Estoy preocupado acerca de problemas físicos tales como dolores, malestar estomacal o constipación
2 Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en algo más
3 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa

Puntuación: _____

Anexo 5

Tabla 1: Características de los cuidadores, n=20

Sexo Cuidador (%)	Hombre (%)	1 (5.0)
	Mujer (%)	19 (95.0)
Edad Cuidador (mediana [IQR])		33.00 [28.75, 40.50]

Tabla 3. Lugar de origen del paciente y el CPI, n=20

	Nivel	Total
Estado de procedencia (%)	Edo Mex.	9 (45.0)
	CDMX	6 (30.0)
	Michoacan	2 (10.0)
	Hidalgo	2 (10.0)
	Tamaulipas	1 (5.0)

Tabla 5: Diagnósticos principales de los pacientes del estudio, n=20

Dx (%)	Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 (%)	2 (10.0)
	Distrofia muscular de Duchenne (%)	1 (5.0)
	Enfermedad de Moya Moya (%)	1 (5.0)
	Epilepsia refractaria focal estructural (%)	5 (25.0)
	Leucodistrofia metacromática (%)	1 (5.0)
	Parálisis cerebral infantil (%)	2 (10.0)
	Parálisis cerebral infantil distónica (%)	1 (5.0)
	Paraplejia espástica hereditaria autosómica dominante 4 (variante en SPAST) (%)	1 (5.0)
	Síndrome de Lenox-Gastaut (%)	2 (10.0)
	Síndrome de MELAS (%)	1 (5.0)
	Síndrome de Menkes (%)	1 (5.0)

Tabla 6: Tiempo transcurrido desde el diagnostico, n=20

Tiempo Diagnostico (%)	Hace 10 años	3 (15.0)
	Hace 3 años	5 (25.0)
	Hace 5 años	2 (10.0)
	Hace 6 meses	3 (15.0)
	Hace un año	7 (35.0)

Tabla 7: Correlación entre BDI, BAI y PEDI-CAT, N=20

BDI Total (mediana [IQR])		14.00 [9.75, 17.25]
BDI Cat (%)	Grave	2 (10.0)
	Leve	5 (25.0)
	Mínima	11 (55.0)
	Moderada	2 (10.0)
BAI Total (mediana [IQR])		11.50 [8.00, 18.50]
BAI Cat (%)	Leve	8 (40.0)
	Mínima	4 (20.0)
	Moderada	7 (35.0)
	Severa	1 (5.0)
Actividades diarias (mediana [IQR])		39.00 [33.75, 52.50]
Mobilidad (mediana [IQR])		43.50 [35.50, 59.00]
Social-cognitiva (mediana [IQR])		53.50 [42.75, 61.25]
Responsabilidad (mediana [IQR])		28.00 [25.00, 43.25]