

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA, DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO INFANTIL “DR. JUAN N. NAVARRO”



TESIS:

Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un hospital psiquiátrico infantil de la Ciudad de México

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA
EN PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA PRESENTA:**

María Victoria Pérez Pérez

ASESOR METODOLÓGICO:

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rosa'.

Dra. Rosa Elena Ulloa Flores

ASESOR TEÓRICO:

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Michel'.

Dr. Michel Gutiérrez Cenicerros

CIUDAD DE MÉXICO, JUNIO 2022



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.

HOJA DE DATOS

Nombre del Alumno autor del trabajo de Tesis:

María Victoria Pérez Pérez

Correo electrónico: lile4444@gmail.com

Nombre del asesor teórico:

Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros

Adscrito al departamento de Neurología

Correo electrónico: drmichelgutierrez@gmail.com

Institución donde labora: Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro.

Nombre del asesor metodológico:

Dra. Rosa Elena Ulloa

Investigadora en ciencias médicas

Correo electrónico: Eulloa@hotmail.com

Institución donde labora: Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro.

RESUMEN

Antecedentes. Los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños que puede verse condicionada cuando uno de sus integrantes presenta algún tipo de discapacidad. Los hermanos de los niños con diagnóstico de TEA, son más propensos a tener algún tipo de psicopatología relacionada directamente a la convivencia con el paciente con TEA y afectar su calidad de vida, sin embargo, la mayor parte del tiempo no son evaluados. La evaluación y detección oportuna de psicopatología en hermanos de niños diagnosticados con TEA nos permitirá mejorar la calidad de vida de estos niños, además de otorgar tratamiento específico temprano y las estrategias conductuales para reducir la carga de la enfermedad. **Objetivo.** Detectar la presencia de psicopatología y alteración en la calidad de vida en los hermanos de pacientes con TEA en un hospital psiquiátrico infantil de México. **Material y métodos.** Se reclutaron a pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista, quienes contaran con hermanos de edades entre 6 y 17 años, a quienes se les aplicó la escala de calidad de vida PEDS-Q y el CBCL para detección de psicopatología. Para el análisis de los datos se realizó un análisis de correlación de Spearman. **Resultados.** La muestra de estudio estuvo conformada por 34 niños y adolescentes, hermanos de pacientes con diagnóstico de Trastorno del espectro autista. De los cuales el 61.26% (n=21) pertenece al género femenino y el 38.23% (n= 13) al género masculino. La edad media de los participantes fue de 9.85 años (DE 3.57). **Conclusiones.** No se encontró una correlación significativa entre la gravedad del autismo y la calidad de vida de los hermanos ($p > 0.001$). Se encontró predominio de síntomas clínicos internalizados (52.64%) sobre los externalizados (17.64%). Los tipos de psicopatología más frecuente que se encontraron en rango clínico según el CBCL fueron los síntomas depresivos (26.47%) y los síntomas somáticos (14.70%). La media de puntaje mayor en la escala de calidad de vida en participantes del sexo femenino a la edad de 7 años y en el sexo masculino a los 15 años. En cuanto a la media del puntaje menor se encontró en el sexo femenino a los 15 años y en el sexo masculino a los 12 años.

Términos MeSH: “autismo”, “hermanos”, “Calidad de vida”, “Psicopatología”.

ÍNDICE GENERAL

Introducción	5
Marco teórico	6
<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos del espectro autista • Hermanos de pacientes con autismo • Calidad de vida • Psicopatología 	
Planteamiento del problema	11
Justificación	11
Hipótesis	12
Objetivos	12
<ul style="list-style-type: none"> • General • Específicos 	
Material y métodos	13
Procedimiento	15
Instrumentos de medición	
<ul style="list-style-type: none"> • CBCL • Peds QL 	16 17
Consideraciones éticas	19
Resultados	19
Discusión	27
Conclusiones	29
Limitaciones y recomendaciones	29
Referencias	30
Anexos	
<ul style="list-style-type: none"> • Anexo 1. Carta de consentimiento informado • Anexo 2. Carta de asentimiento informado • Anexo 3. Carta de aprobación original de comité de investigación • Anexo 4. Cartas de aprobación original comité de ética en investigación • Anexo 5. Carta de aprobación original de comité de investigación • Anexo 6. Carta de aprobación original de comité de investigación • Anexo 7. CBCL • Anexo 8. PEDS QL 	35 37 40 41 42 43 44 48

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción de variables	14
Tabla 2. Cronograma de actividades	16
Tabla 3. Datos sociodemográficos	20
Tabla 4. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk	23
Tabla 5. Correlación entre autismo y calidad de vida	24
Tabla 6. Estadísticos descriptivos	25
Tabla 7. Puntajes del Peds QL por edad en participantes del sexo femenino	26
Tabla 8. Puntajes del Peds QL por edad en participantes del sexo masculino	26

INDICE DE GRAFICAS

Gráfica 1. Grado de autismo de los hermanos	21
Gráfica 2. Sexo de los pacientes con diagnóstico de autismo	21
Gráfica 3. Síntomas internalizados y externalizados reportados en el CBCL	22
Gráfica 4. Resultados CBCL según el DSM 5	23
Gráfica 5. Rango de puntajes del Pesd QL	25

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo	15
------------------------------------	----

INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno complejo del desarrollo caracterizado por déficits de inicio temprano en la comunicación social, las interacciones recíprocas, la presencia de un comportamiento estereotipado restringido y respuestas sensoriales atípicas.

La familia de estos pacientes siempre va a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Cuando un miembro de la familia o más presentan dificultades en la socialización y la comunicación y pocas o nulas iniciativas de interacción con los demás, muy en específico cuando hay un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), las oportunidades fortalecer lazos de hermandad se ven restringidas. Además, los padres en la mayoría de las veces cuando llega a casa un niño con necesidades especiales, las cosas cambian ya que la atención y los cuidados de los padres pueden volcarse completamente al paciente con TEA y los otros niños pueden comenzar a sentirse dejados de lado. Erróneamente suele pensarse que los hermanos con un desarrollo típico tienen más recursos para valerse por sí mismos, situación que puede generar en ellos un sentimiento de abandono, la situación se vuelve complicada, ya que no comprenden lo que le pasa a su hermano y por qué sus papás deben dedicarle más tiempo y atención, de esto, puede derivarse inicialmente una situación de celos, y facilitar desde ese momento la aparición de psicopatología.

Los hermanos de los niños con diagnóstico de TEA, son más propensos a ser retraídos y a tener deficientes habilidades sociales, que los hermanos de los niños que no tienen trastorno, también les va mal social y emocionalmente.

La identificación oportuna y temprana de psicopatología en hermanos de niños diagnosticados con TEA nos permitirá mejorar la calidad de vida de estos niños, además del tratamiento específico y las estrategias conductuales tempranas para reducir la carga de la enfermedad. Por todo esto es muy importante que los niños y adolescentes hermanos de pacientes con TEA se evalúen con instrumentos y entrevistas de diagnóstico de psicopatología para evaluar la posible comorbilidad y si en el momento ha sido afectada su calidad de vida asociado a la enfermedad del paciente con TEA.

MARCO TEÓRICO

Trastornos del espectro autista

Leo Kanner en el año 1943, describió el trastorno autista (TA), ahora denominado trastorno en el espectro autista (TEA) o trastorno generalizado del desarrollo (TGD). Ambos términos resultan intercambiables y se usará TEA, que se define como una disarmonía generalizada en el desarrollo de las funciones cognitivas superiores e independiente del potencial intelectual inicial. Estos niños presentan dificultades cualitativas en áreas de lenguaje y comunicación social y un rango de intereses restringido y repetitivo. Estas dificultades se inician antes de los 30 meses y no se deben a enfermedades progresivas, trastornos epilépticos, déficit sensorial, cognitivos globales o deprivación afectiva o social. El término trastorno en el espectro autista (TEA) incluye trastorno autista (TA), Síndrome de Asperger (SA) y trastornos perturbadores del desarrollo no especificados (TPDNE) ¹.

Hermanos de pacientes con autismo y su relación

La relación entre hermanos es un vínculo natural y significativo que puede llegar a convertirse en uno de los lazos afectivos de mayor duración para muchas personas. Es una relación marcada por características propias: los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelos de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños. Sin duda, es una relación con características singulares y de gran importancia que puede verse condicionada cuando uno de sus integrantes presenta algún tipo de discapacidad ².

Además, parece existir consenso a la hora de defender que las reacciones que los hermanos manifiestan pueden ser muy variables y que están influidas por distintos factores que se lograron sintetizar en tres tipos diferentes: las características de las personas con el diagnóstico de autismo las características del hermano/a y las características del contexto familiar que les rodea³. Los Trastornos del Espectro Autista presentan determinadas características prototípicas tales como dificultades importantes en la interacción social, limitaciones en la comunicación y en el lenguaje o presencia de algunos patrones estereotipados o repetitivos de conducta (rabieta, estereotipias motoras o autoagresiones).

Es lógico suponer, ante estas circunstancias, que la relación de los hermanos se vea condicionada en muchas ocasiones como al interactuar para jugar o compartir cosas, al comunicarse o bien a la hora de expresar afecto ⁴.

Aunque hay evidencia de algunas tendencias generales en las relaciones entre hermanos cuando un niño se está desarrollando normalmente y el otro tiene una discapacidad, los hallazgos son mixtos. Investigaciones más optimistas citan que los niños entre 6 y 15 años califican positivamente sus relaciones con sus hermanos ⁵. En este estudio no se observaron diferencias en las valoraciones realizadas por los niños con un hermano en el espectro autista y las realizadas por los niños con un hermano con síndrome de Down. Otros investigadores han informado experiencias menos positivas para los hermanos de niños con TEA que para los jóvenes con otras discapacidades del desarrollo. En otro estudio realizado encontraron que, en comparación con los hermanos de personas con síndrome de Down, las relaciones entre los niños con autismo y sus hermanos se caracterizaron por una menor intimidad, comportamiento prosocial y crianza. Tales relaciones no íntimas también se han evidenciado en hermanos de niños con discapacidades del desarrollo en general y pueden resultar de la calidad y cantidad atípicas de las interacciones sociales ⁶. Según se informa, los niños con autismo y sus hermanos pasan menos tiempo juntos que los hermanos de niños con síndrome de Down o los hermanos en una muestra normativa. Además, el tiempo que pasan juntos no es cualitativamente comparable a las interacciones entre hermanos típicos. Los niños con TEA con frecuencia no responden a las interacciones sociales, o pueden responder de una manera atípica que es difícil de interpretar para un hermano ⁷. Tener un hermano con autismo puede tener efectos variables en diferentes niños, una gran cantidad de investigaciones ha informado sobre los efectos positivos o ausentes de la presencia de un niño con autismo en la adaptación de un hermano. Macks y Reeve describen un autoconcepto mejorado en estos hermanos en comparación con los hermanos de niños típicos, que incluía opiniones positivas sobre el comportamiento, la inteligencia, el rendimiento académico y la ansiedad de los propios hermanos. La capacidad de un niño para adaptarse con éxito puede verse moderada por su acceso al apoyo social y por la gravedad del autismo del hermano ⁸. También ha habido algunos efectos negativos documentados de tener un hermano en el espectro del autismo. En las medidas de problemas de comportamiento y comportamiento prosocial, las madres de niños con autismo reportaron más resultados negativos para sus hijos con desarrollo típico

que las madres de hermanos típicos. También se han observado resultados de adaptación deficientes en comparación con los hermanos de niños con otras alteraciones del desarrollo ⁹. La presencia de un hermano con autismo también puede estar asociada con un mayor riesgo de conductas de internalización, como depresión y ansiedad. Un factor que puede afectar la adaptación de los hermanos es el nivel de discapacidad del niño con TEA. La investigación cualitativa sugiere que los hermanos con un desarrollo típico perciben los problemas de comportamiento, como la agresión y el mal comportamiento de sus hermanos con TEA, como problemáticos y vergonzosos en su vida diaria ¹⁰. De hecho, se ha encontrado que la gravedad de los síntomas y los problemas de comportamiento en el niño con TEA se asocian positivamente con las dificultades de adaptación en los hermanos con un desarrollo típico, tanto al mismo tiempo como a lo largo del tiempo ¹¹.

La mayoría de los niños y adolescentes no entienden la complejidad del TEA. Algunos padres intentarían educar a sus hijos o “excusar” por error las malas conductas del niño con TEA bajo el pretexto de los síntomas. En respuesta, los hermanos pueden resentirse con el niño con TEA por recibir más atención de los padres o por “salirse con la suya” ¹².

Si bien algunos estudios han encontrado impactos positivos en los hermanos que no tienen TEA, como aumentar la autoconciencia o desarrollar comportamientos prosociales¹³, también se ha encontrado aumento en trastornos internalizados como soledad, sentimientos de vergüenza, depresión, problemas de atención, malas interacciones con los compañeros y ansiedad ¹⁴. Además, ciertos problemas de comportamiento asociados con los TEA (p. ej., agresión o arrebatos de mal genio) pueden causar emociones negativas y dañar la relación entre los hermanos ¹⁵.

El aumento en la tasa de diagnóstico de trastornos del espectro autista hace que sea esencial que los médicos obtengan información sobre su impacto en las familias, incluidos los hermanos.

Calidad de vida

El concepto de calidad de vida ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora

continua de la calidad. El concepto sirve para medir eso que llamamos “la buena vida”, y se define como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica ¹⁵. Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional de las ocho dimensiones siguientes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión ¹⁶. Los estudios ratifican el modelo de ocho dimensiones propuesto como el más cabal, el cual consiste en alguna medida en la búsqueda de tres aspectos principales por parte de la persona: independencia, participación social y bienestar.

La aplicación del concepto de calidad de vida, se da en los distintos planos del sistema social que afectan a nuestra calidad de vida, y que son: a. Microsistema, o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona. b. Mesosistema, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema. c. Macrosistema, o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos ¹⁷.

Psicopatología

La psicopatología se puede definir como la ciencia que investiga, enseña y se orienta hacia la comprensión de la mente humana; se enfoca principalmente al estudio de su desviación y/o anormalidad. Por lo tanto, su objeto de estudio es el funcionamiento mental y las conductas del ser humano en su amplio rango de variabilidad: desde la normalidad hasta la patología; sin que se tenga definida la línea de separación ¹⁸.

El ser humano, por naturaleza, se forma normas de conducta, tanto a nivel colectivo como

individual. Por lo tanto, el principio de “anormalidad” ha existido desde tiempos ancestrales. Bajo este concepto, se postulan estándares de normatividad conductual establecidos por los diferentes grupos sociales, de acuerdo con su contexto cultural e histórico, principalmente. Del mismo modo se definen características o rasgos que rebasan la normalidad como conductas anormales, trastornos o patologías. Éstas son el foco de atención de la psicopatología ¹⁹.

Surgieron diversos modelos que siguieron principalmente dos visiones generales: una biógena y una psicógena. La primera se refiere a que la causa proviene de un deterioro orgánico: la falla en algún órgano interno es la causa de la anormalidad conductual; la segunda, se refiere a que el trastorno es producto de un proceso interno, inmaterial, formado por la historia de vida de cada individuo, a la que sólo se puede tener acceso por medio de la externalización verbal o conductual del paciente. Diversas corrientes de pensamiento filosófico se han dedicado a indagar de manera especulativa sobre la causa de estos fenómenos mentales. Sin embargo, sólo en el pasado siglo se comenzaron a establecer modelos más precisos sobre el origen de los padecimientos mentales.

Clasificación y diagnóstico en psicopatología

El médico francés Philippe Pinel (1745-1826), fue el primero en presentar un intento de clasificación basado en observaciones clínicas. Incluía únicamente cinco formas básicas de trastorno mental: melancolía, manía sin delusiones (ilusiones), manía con delusiones, demencia e idiocia. Estas categorías constituyen el primero de una serie de intentos que se prolongarían hasta la actualidad; de hecho, el DSM 4 es la prolongación de estos trabajos. Varios autores persiguieron el mismo objetivo: describir y clasificar los trastornos mentales, compartiendo, incluso, el método clínico-descriptivo. Esto sucedió principalmente en Francia. Existe un gran número de criterios de sistemas clasificatorios y de diagnóstico para los distintos grupos de trastornos tomados de manera individual. Esto es lógico si se piensa en los distintos modelos para abordar cada patología. Los sistemas clasificatorios generales más aceptados en las últimas dos décadas han sido: el Research Diagnostic Criteria (RDS), los International Classification of Disease (ICD) y los Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) ²⁰.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El concepto de calidad de vida en las personas con autismo y sus familias cada vez cobra mayor relevancia, tal es el caso de países desarrollados que han incluido este como un factor a evaluar dentro del tratamiento integral de dichos trastornos. Es bien conocido que el tener un hermano con autismo puede impactar significativamente en términos de calidad de vida, aunado a un incremento en el riesgo de padecer disfunción psicosocial y trastornos psiquiátricos entre los hermanos.

La mayor parte de la investigación psicosocial y psiquiátrica con relación a calidad de vida en trastornos del neurodesarrollo, particularmente los trastornos del espectro autista, permanece enfocada en los pacientes y sus padres, con una clara carencia del enfoque en los hermanos.

Pregunta de investigación:

¿Existe una alteración en la calidad de vida y aumento de psicopatología en hermanos de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista?

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad las investigaciones para tratamiento, diagnóstico para TEA son amplias y variados, sin embargo, incluso en la actualidad, no se han incluido en el país investigaciones que incluyan a los hermanos de los pacientes diagnosticados con TEA, aun teniendo conocimiento de que alrededor de la enfermedad existen diversos ajustes dentro de la familia que pueden facilitar la aparición de psicopatología en los hermanos de estos pacientes por diversas causas, provocando una alteración directamente en la calidad de vida ^{14,15}.

Existe evidencia de un desarrollo social y comunicativo atípico en algunos hermanos de niños con TEA durante la infancia. Durante la niñez y la adolescencia, los hermanos describen aspectos tanto positivos como negativos de su relación entre hermanos y existe alguna evidencia de que los hermanos de niños con TEA pueden tener un mayor riesgo de tener problemas de adaptación social y conductual. La limitada investigación sobre la edad adulta sugiere que la falta de cercanía en la relación entre hermanos y las dificultades sociales y emocionales pueden continuar hasta la edad adulta ^{21,22}.

La detección oportuna de trastornos psiquiátricos asociados a los hermanos de pacientes con

diagnóstico del TEA debería ser una preocupación importante para los expertos en el área de la salud mental, ya que actualmente existe un gran énfasis en el diagnóstico precoz de TEA y la provisión de programas de intervención conductual intensiva temprana, pero en los hermanos de éstos pacientes aún hay falta de investigación sobre la aparición de psicopatología y la afectación en calidad de vida ^{22,23,24,25}.

El resultado de este estudio será de gran ayuda para evaluar la existencia de psicopatología y que tipo es el más común, además de la afectación en la calidad de vida dependiendo del grado de autismo en el hermano con TEA, siendo beneficioso para enfatizar el abordaje temprano y oportuno en estos niños, evitando problemas más graves de salud mental en un futuro, además de que se abrirán puertas para nuevas investigaciones en esta población.

HIPÓTESIS

La presencia de un hermano con autismo puede estar asociada a un mayor riesgo de aparición de psicopatología, relacionándose directamente la gravedad de los síntomas y los problemas de comportamiento del niño con TEA en los hermanos con un desarrollo típico, afectando directamente la calidad de vida de éstos.

OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS

OBJETIVOS

Objetivo general

Detectar la presencia de psicopatología y alteración en la calidad de vida en los hermanos de pacientes con TEA en un hospital psiquiátrico infantil de México.

Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de la muestra.
2. Describir la presencia de síndromes internalizados o externalizados en los hermanos de los pacientes con diagnóstico confirmado de TEA.
3. Establecer la correlación entre el grado de autismo y la calidad de vida del hermano (no autista)

4. Describir la calidad de vida de los hermanos de los pacientes con diagnóstico confirmado de TEA, al estratificar por edad y sexo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de diseño:

Estudio descriptivo, no experimental, transversal.

Muestra:

Se reclutaron a 35 niños y adolescentes de 6 a 17 años, hombres y mujeres, los cuales son hermanos de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista que acuden al servicio de consulta externa a la clínica de desarrollo y neuropsiquiatría del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan. N Navarro".

Criterios de inclusión

1. Niños y adolescentes hombres y mujeres en edades de 6 a 17 años.
2. Contar con estadificación del grado de autismo (del hermano con TEA).
3. Cohabitar durante un lapso mínimo de 4 horas al día, durante al menos 6 meses.
4. Cohabitar con al menos uno de los padres biológicos.
5. Firma de consentimiento y asentimiento informado. (Anexo 1 y 2)

Criterios de Exclusión

1. Diagnóstico de enfermedad neuropsiquiátrica.
2. No encontrarse escolarizado al momento de la evaluación.
3. Padecer enfermedad que condicione discapacidad física (motora, auditiva o visual) o cualquiera que genere impacto per sé en la calidad de vida.

Criterios de Eliminación

1. Participantes que no completen la evaluación por cualquier motivo.

Tabla 1. Descripción de variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo	Medida
Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Número de años que tiene el niño al momento de la aplicación de la encuesta.	Independiente Discreta	6-17 años
Sexo	Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en mujeres y hombres	a) Masculino b) Femenino	Independiente Nominal Dicotómica	Femenino Masculino
Grado escolar	Tiempo que ha acudido a una educación escolar	Nivel escolar en que se encuentra	Independiente Ordinal	Primaria Secundaria Preparatoria
Grado de Autismo (hermano)	Está determinado por el grado de ayuda que la persona requiere para poder desempeñarse en el hogar, la escuela y en los demás contextos vitales	Resultado obtenido en la Escala de autismo infantil (CARS)	Independiente Ordinal	Moderado Severo
Presencia de psicopatología	Es aquella referencia específica a un signo o síntoma que se puede encontrar formando parte de un trastorno psiquiátrico.	Perfil identificado mediante el CBCL	Dependiente Ordinal	Normal Límite Clínico
Calidad de vida	Percepción individual de su situación en la vida, considerando su contexto de la cultura y sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones; la cual se ve afectada de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y su relación con las características más destacadas de su entorno	Resultado obtenido en el Peds-QL	Dependiente Cuantitativa	0-100

Procedimiento

Este estudio se deriva del proyecto original “detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un hospital psiquiátrico infantil de la Ciudad de México”, a cargo del Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros, el cual fue debidamente aprobado por el comité de investigación y el Comité de Ética en investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” (Anexos 3 y 4). El proyecto fue registrado en la División de Investigación con el número II1/01/0220. De igual forma el proyecto actual fue aprobado por los mismos comités con el número de registro II1/01/0220/Ta (Anexos 5 y 6).

Se tomó una muestra de 34 niños de 6 a 17 años hermanos de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista que cumplieron con los criterios de inclusión y que los padres brinden su consentimiento informado, así como el asentimiento informado de los participantes. La evaluación de los candidatos será realizada de la siguiente forma:

Cita 1: Explicación del proyecto y firma del consentimiento y asentimiento informado.

Aplicación de cuestionario Child Behavior Checklist (CBCL) y Calidad de vida (Peds-QL) acorde al grupo de edad.

Cita 2: Se informará a los padres el resultado de la evaluación, y en los casos que amerite se iniciará un seguimiento o intervención al menor.

La evaluación se llevará a cabo en áreas de la clínica de neuropsiquiatría en días y horarios previamente acordados con los padres, considerando y privilegiando aquellos que permitan un mejor desempeño del menor durante las evaluaciones. En dichas intervenciones intervendrá psiquiatra infantil y neurólogo pediatra.

Figura 1. Diagrama de flujo

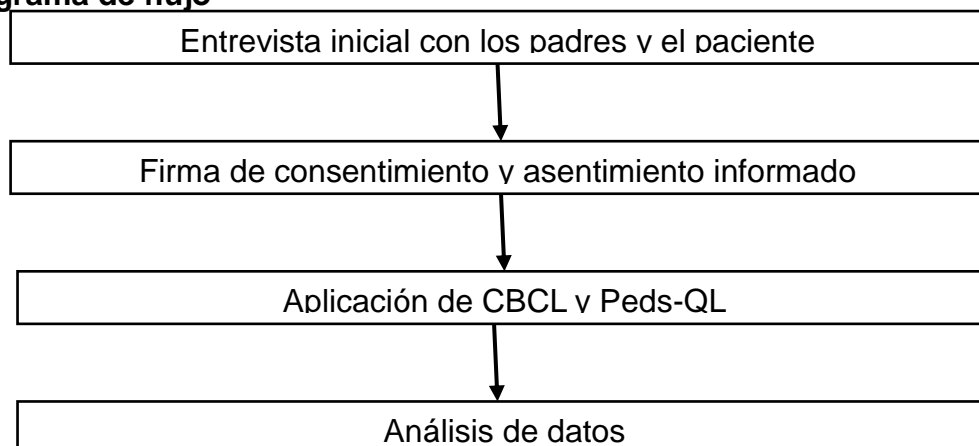


Tabla 2. Cronograma de actividades

ACTIVIDAD	MESES 2021-2022						
	Oct 21	Nov 21	Dic 21	Mar 22	Abr 22	May 22	Jun 22
Elaboración de Protocolo							
Aprobación por Comités							
Capacitación CBCL							
Recolección de la muestra							
Análisis de resultados							
Elaboración de informe final							
Entrega de tesis							

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

1. Child Behavior Checklist, CBCL (Anexo 7)

-Autores, Idioma original y año de publicación:

Desarrollada por Thomas M. Achenbach en 1992, originalmente en idioma inglés

Fue validada para población mexicana por Albores en 1996

-Descripción:

Fue desarrollada con la finalidad de facilitar la evaluación entre los profesionales de la escuela, la salud mental, la medicina y los servicios sociales que se ocupan del comportamiento desadaptativo en niños, adolescentes y adultos jóvenes; es una de las herramientas estandarizadas más utilizadas para la evaluación de problemas emocionales y comportamientos mal adaptativos. El cuidador primario contesta las preguntas donde se evalúan síntomas internalizados (ansiedad, depresión y sobre control, por ejemplo) y

externalizados (agresividad, hiperactividad, pobre control de impulsos, por ejemplo); además de otras áreas como retraimiento social, quejas somáticas, ansiedad/depresión, problemas sociales, problemas en el pensamiento, problemas en la atención, comportamiento agresivo y comportamiento delictivo. Se ha corroborado la confiabilidad de la CBCL con el diagnóstico psicológico real ⁽²⁸⁾, así como sus traducciones al español ^(29,30) y su posterior validación en población mexicana ⁽³¹⁾. El CBCL consta de 113 preguntas, calificadas en una escala de Likert de tres puntos (0=ausente, 1=ocurre a veces, 2=ocurre con frecuencia), se aplica a cuidadores de niños y adolescentes de 6 a 18 años de edad. Auto administrado o administrado por un médico

-Forma de administración:

Es un instrumento que debe ser aplicado por personal médico o autoaplicable.

Se requieren aproximadamente de 10 a 20 minutos para llevarse a cabo.

-Interpretación:

Los resultados se obtienen a través del ASEBA Software desarrollado por el autor de la escala, donde se capturan los datos obtenidos en las escalas y este nos arroja un resultado por medio de 5 gráficas con resultado de puntaje crudo, T score y percentil y un informe final.

-Propiedades psicométricas:

En su versión para población mexicana el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0.95 para problemas totales, 0.89 para síntomas internalizados y 0.91 para externalizados.

2. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica, Pediatric Quality of Life Inventory, Peds QL (Anexo 8)

-Autores, Idioma original y año de publicación:

Desarrollado por James W.Varni y colaboradores en 199-2001⁽³²⁾, originalmente en idioma inglés.

Validado para población mexicana por Villaruel y Gómez en 2010.

-Descripción:

Es un instrumento genérico de evaluación de calidad de vida pediátrica que cuenta además con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor. Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas como a niños sanos.

El Módulo Genérico del Peds QL investiga cuatro áreas o dimensiones de la CVRS del niño: Funcionamiento Físico, Bienestar Emocional, Funcionamiento Social, Funcionamiento Escolar, los cuales constan de 23 ítems en total y utilizando para ello preguntas referidas al último mes que se responden mediante una escala de Likert de cinco puntos.

El Peds QL cuenta con cuatro versiones para el niño o adolescente de acuerdo a su edad. Para los niños entre 5 y 18 años existe una versión para ser completada por el niño y otra para ser completada por sus padres.

Las respuestas se recogen en una escala de frecuencia que se puntúa de 0 a 4 (nunca, a veces, a menudo, casi siempre).

-Forma de administración:

Es un instrumento autoaplicable.

Se requieren aproximadamente 5 minutos para contestarlo.

-Interpretación:

La puntuación se invierte y se transforma en una escala de 0 a 100 donde 0= 100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0. El cálculo por dimensiones y la puntuación total se efectúa dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems, por el número total de los ítems respondidos. Las puntuaciones más altas indican menores problemas.

-Propiedades psicométricas:

En su versión original el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0.65³³.

Análisis estadístico: Se realizó un análisis mediante el programa estadístico SPSS. Para evaluar la calidad de vida de los hermanos con autismo en relación con el grado de autismo se llevó a cabo la prueba de correlación no paramétrica de Spearman.

Consideraciones éticas: La información fue obtenida por los investigadores con el manejo de confidencialidad de la información de los participantes, lo cual quedó asentado en los documentos de consentimiento y asentimiento informado (Anexos 1 y 2). Este tipo de estudio empleó el riesgo de datos a través de procedimientos comunes como entrevistas diagnósticas, según el artículo 17 Apartado II (Investigación con riesgo mínimo) del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y estuvo alineado a la Declaración de Helsinki. En caso de la identificación de psicopatología, se referirá a atención al menor (de acuerdo con severidad a los diferentes niveles de atención), mediante hoja de referencia, la cual se entregará al padre o tutor, indicándole la institución y dirección a la que acudirá.

El proyecto general y el actual de investigación, fueron aprobados por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. Los oficios de aprobación correspondientes pueden consultarse en el apartado “Anexos” (Anexos 4 y 6).

RESULTADOS

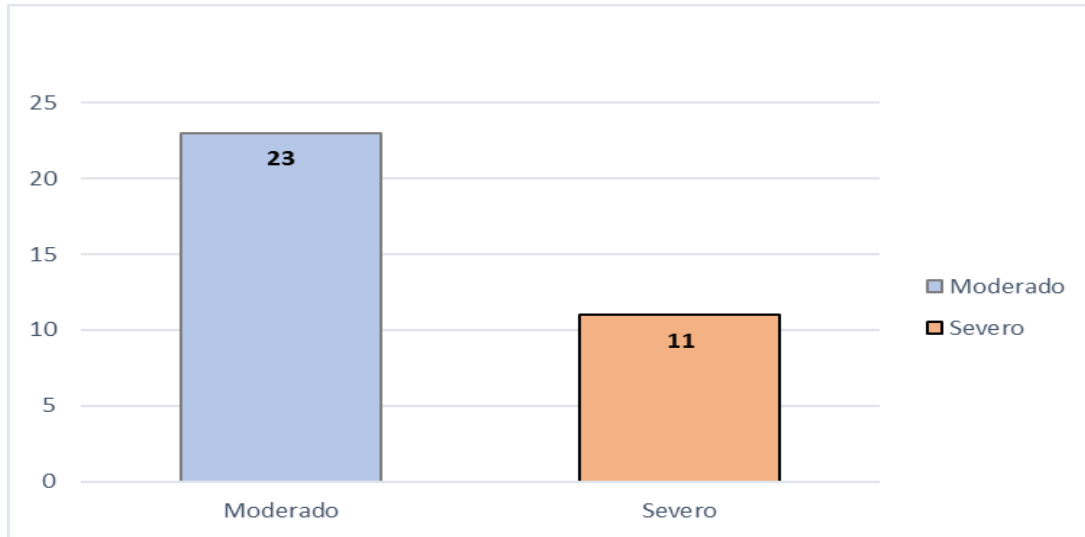
La muestra de estudio estuvo conformada por 34 niños y adolescentes de ambos sexos de edades comprendidas entre los 6 y 17 años, hermanos de pacientes con diagnóstico de Trastorno del espectro autista pertenecientes a la clínica de desarrollo y neuropsiquiatría del Hospital Psiquiátrico Juan N. Navarro. De esta muestra el 61.26% (n=21) pertenece al género femenino y el 38.23% (n= 13) al género masculino (Gráfica 1). La edad media de los participantes fue de 9.85 años (DE 3.57). Del total de los pacientes, 67.6% (n= 23) se encontraban cursando la primaria; 23.5 % (n=8) secundaria y el 8.8% (n=3) restante se encontraba cursando la preparatoria. El 82.4 % (n=28) de los participantes son residentes de la Ciudad de México, mientras que el 17.6 % (n=6) residen en el Estado de México. (Tabla 3).

Tabla 3. Datos sociodemográficos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Edad de los hermanos	6 años	8	23.5	23.5
	7 años	4	11.8	35.3
	8 años	5	14.7	50.0
	9 años	1	2.9	52.9
	10 años	1	2.9	55.9
	11 años	4	11.8	67.6
	12 años	3	8.8	76.5
	13 años	1	2.9	79.4
	14 años	2	5.9	85.3
	15 años	2	5.9	91.2
	16 años	2	5.9	97.1
	17 años	1	2.9	100.0
	Total	34	100.0	
	Sexo	femenino	21	61.8
masculino		13	38.2	100.0
Total		34	100.0	
Grado escolar	primaria	23	67.6	67.6
	secundaria	8	23.5	91.2
	preparatoria	3	8.8	100.0
	Total	34	100.0	
Lugar de residencia	CDMX	28	82.4	82.4
	EDOMEX	6	17.6	100.0
	Total	34	100.0	

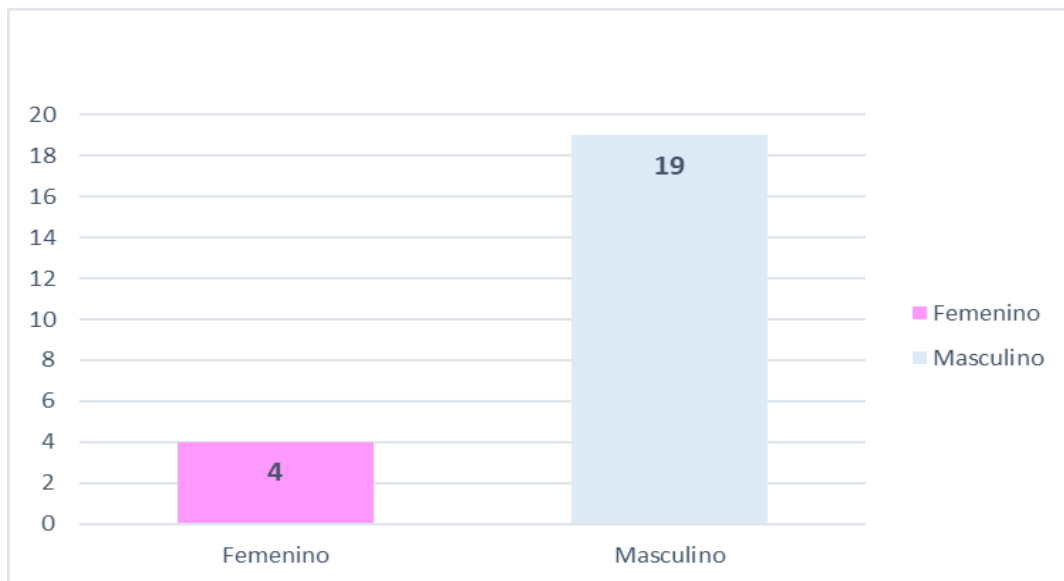
Se registraron otras variables como el grado de autismo de los hermanos de los participantes de los cuales se encontró que el 67.6 % (n=23) obtuvieron un puntaje moderado en la escala de CARS y 32.35 % (n=11) obtuvieron un puntaje de severo en la escala de CARS (Gráfica 1)

Gráfica 1. Grado de autismo de los hermanos de los participantes



Y de los pacientes con diagnóstico de autismo, el 17.39 % (n= 4) pertenecen al sexo femenino y el 82.60 % (n= 19) pertenecen al sexo masculino. (Gráfica 2)

Gráfica 2. Sexo de los pacientes con diagnóstico de autismo

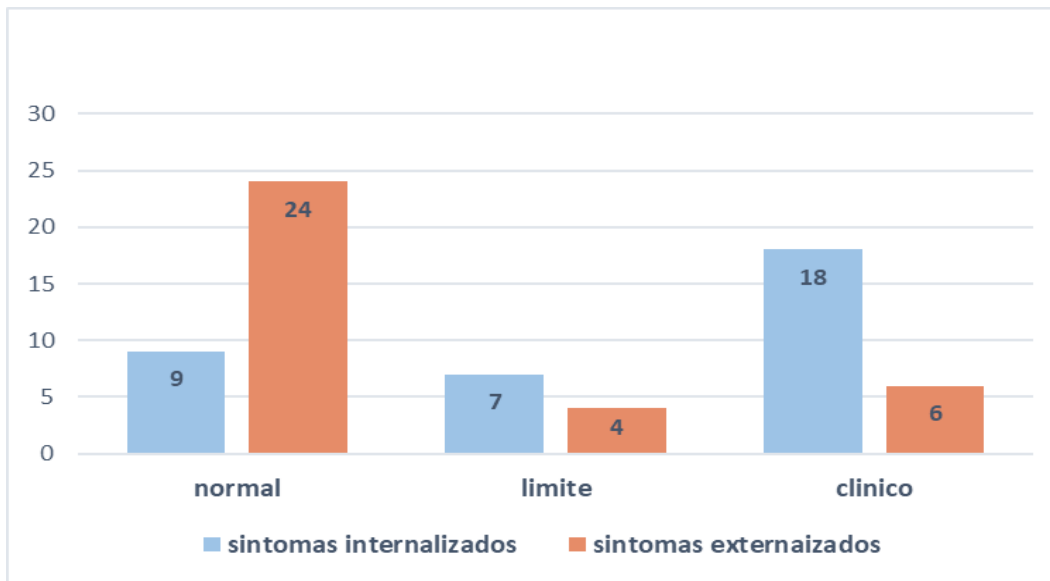


En cuanto a los resultados de la escala CBCL, se analizaron los puntajes de los síntomas internalizados, se encontró que, de los 34 participantes, el 52.64% (n=18) se encontraron síntomas en rango clínico clínicos, el 20.58 % (n=7) en el límite clínico y el 26.47% (n=) en

rango normal.

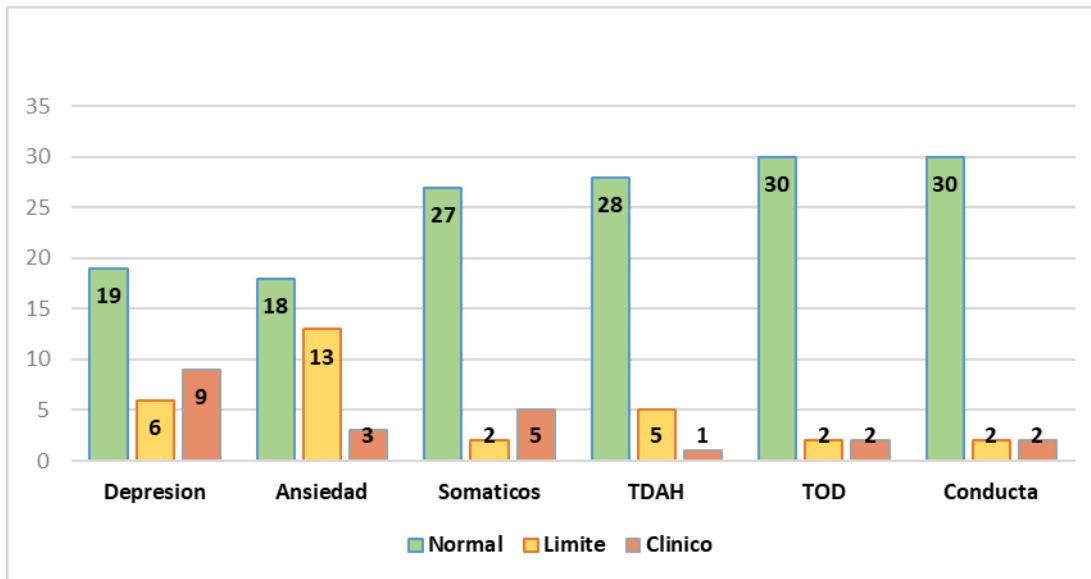
En cuanto a síntomas externalizados se encontró que, de los 34 participantes, el 17.64% (n=6) de encuentran dentro del rango clínico, el 11.76 % (n=4) se encontró dentro del límite clínico y el 70.58% (n= 24) dentro del rango normal. Por lo tanto, podemos decir que se encontró un mayor número de pacientes con síntomas internalizados en rango clínico (Gráfica 3).

Gráfica 3. Síntomas internalizados y externalizados reportados en el CBCL



Se analizaron los puntajes del CBCL por patología psiquiátrica según el DSM 5, se encontró que, de los 34 participantes, en cuanto a síntomas depresivos el 55.88% (n=19) se encontró en rango normal, 17.64% (n=6) en rango límite y 26.47% (n=9) en rango clínico. De síntomas ansiosos 52.94% (n=18) se reportó en rango normal, 38.23 % (n=13) en rango límite y 8.82% (n=3) en rango clínico. Síntomas somáticos, el 79.41% de reportó en rango normal, 5.88 % (n=2) en rango limite y 14.70 % (n=5) en rango clínico. Los síntomas de déficit de atención se reportaron 82.35 %(n=28) en rango normal, 14.70% (n=5) en rango límite y 2.94% (n=1) en rango clínico. Síntomas de trastorno oposicionista desafiante de reportaron, 88.23% (n=30) en rango normal, 5.88% (n=2) y 5.88% (n=2) y por último en cuando a síntomas conductuales fueron también 88.23% (n=30), 5.88% (n=2) y 5.88% (n=2). Se encontraron dentro de los de mayor relevancia los síntomas depresivos y somáticos en los que se encontraron más participantes en rango clínico (Gráfico 5).

Gráfica 4. Resultados CBCL según el DSM 5



Para cumplir con el objetivo general de la investigación primeramente se aplicó una prueba estadística de normalidad por medio de la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk al ser una muestra menor a 50 participantes. El resultado reportó que las variables no se encontraron dentro de la normalidad ($p = .001$), por lo cual se consideró utilizar una medida de análisis no paramétrico (Tabla 2.0).

Tabla 4. Prueba de normalidad Shapiro-Wilk

	Prueba de normalidad Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.
resultado del PEDS QL	.876	34	.001
grado de autismo del hermano	.591	34	<.001

gl = grados de libertad, Sig = Significancia

Para conocer si existió una asociación entre el grado de autismo del hermano del participante y el nivel de calidad de vida se realizó un análisis de correlación de Spearman. Los resultados mostraron que no existió asociación estadísticamente significativa entre las variables, ya que el coeficiente de correlación indicó una asociación baja y positiva (coeficiente de correlación= .330) pero el p valor fue mayor a .05 (p= .056), indicando que esta asociación no fue significativa. Lo cual quiere decir que no existe una asociación entre la gravedad del autismo del hermano y la calidad de vida de los participantes. (Tabla 3.0)

Tabla 5. Correlación entre autismo y calidad de vida

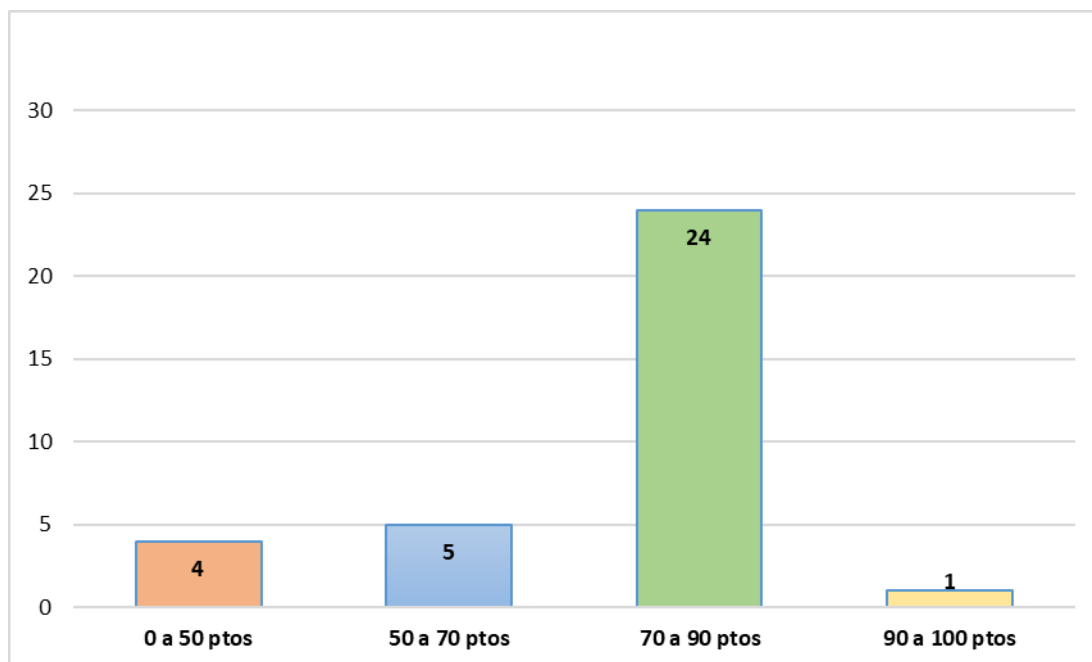
			grado de autismo del hermano	resultado del Peds QL
Rho de Spearman	Grado de autismo del hermano	Coeficiente de correlación	1.000	.330
		Sig. (bilateral)	.	.056
		N	34	34
	Resultado del PedsQL	Coeficiente de correlación	.330	1.000
		Sig. (bilateral)	.056	.
		N	34	34

Finalmente, se determinó que en la Escala de Calidad de vida Peds-QL la puntuación media entre los participantes fue de 72.82 (78.14 – 67.49, IC 95%; DE 15.25). Únicamente el 11.76 % (n=4) de los encuestados obtuvieron un puntaje inferior a los 50 puntos, lo cual nos habla de un nivel de calidad de vida más afectado, aunque el instrumento no cuenta con un puntaje de corte. El 88.23% (n=30) de los participantes obtuvieron puntajes en la escala mayores a 50 puntos, lo cual nos habla de un puntaje razonable para considerar un buen nivel de calidad de vida. (Tabla 6) (Gráfico 5)

Tabla 6. Estadísticos descriptivos

Peds QL total	Media		72.81
	95% de intervalo de confianza para la media	Límite inferior	78.14
		Límite superior	67.49
	Mediana		77.68
	Varianza		232.68
	Desviación estándar		15.25

Gráfica 5. Rango de puntajes del Peds QL



En cuanto al reporte de puntajes de la escala Peds QL por edad y sexo, en participantes del sexo femenino se encontró una puntuación media total de 75.40 (IC 95%; DE 15.25). La puntuación la media más por edad se encontró dentro de los 7 años, mientras la media más baja se encontró a los 15 años. (Tabla 7)

Tabla 7. Puntajes de Peds QL por edad en participantes del sexo femenino

Edad	N de participantes	Media	Desv. estándar	Puntaje máx	Puntaje Mín
6 años	5	76.2880	3.79154	80.43	71.73
7 años	3	84.4000	5.34786	88.04	78.26
8 años	4	78.5300	8.34450	89.13	69.13
10 años	1	78.2000	.	78.20	
11 años	3	80.0667	3.32019	83.69	77.17
12 años	2	57.0600	28.43983	77.17	36.95
13 años	1	80.4300	.	80.43	
14 años	1	76.0800	.	76.08	
15 años	1	45.6500	.	45.65	
Total	21	75.4019	12.44449	89.13	36.95

Por otro lado, en participantes del sexo masculino se encontró una puntuación media total de 68.69 (IC 95%; DE 18.74). La puntuación la media más alta por edad se encontró dentro de los 15 años, mientras la media más baja se encontró a los 12 años. (Tabla 8)

Tabla 8. Puntajes del PedsQL por edad en participantes del sexo masculino

Edad	N de participantes	Media	Desv. estándar	Puntaje máx	Puntaje min
6 años	3	51.3233	16.38501	63.04	32.60
7 años	1	57.6000	.	57.60	
8 años	1	70.6500	.	70.65	
9 años	1	86.9500	.	86.95	
11 años	1	80.4300	.	80.43	
12 años	1	41.3000	.	41.30	
14 años	1	70.6500	.	70.65	
15 años	1	94.5000	.	94.50	
16 años	2	75.5400	19.21916	89.13	61.95
17 años	1	85.8600	.	85.86	
Total	13	68.6915	18.74848		

DISCUSIÓN

El aumento en la prevalencia de trastornos del espectro autista nos demuestra que es esencial que el personal dedicado a la salud mental obtenga información sobre su impacto en las familias, incluidos los hermanos. Las limitaciones en la interacción social y la empatía en un niño con autismo pueden tener impactos tanto positivos como negativos en los hermanos de los pacientes.

En la literatura revisada, ya han indicado algunos investigadores anteriormente como Meadan en 2010, mencionando que las revisiones teóricas sobre el ajuste conductual, emocional y social, aspectos que engloban la calidad de vida de hermanos de niños con TEA, revelan resultados mixtos, lo cual también se encontró en este estudio ⁴².

Por una parte, algunos como Ross y Cuskelly en 2006 quienes realizaron un estudio donde también utilizaron el CBCL, encontraron en sus resultados que los hermanos de niños con diagnóstico de autismo muestran un buen conocimiento del TEA, sin embargo, corren un alto riesgo de desarrollar síntomas internalizados, concordando con los reportes del CBCL de este estudio al encontrar el 52.64% de los participantes con síntomas internalizados clínicos ³⁰. Esto concuerda también en el estudio realizado por Macks y Reeve quienes mencionan además que los hermanos de niños con TEA tienen mayor riesgo de presentar problemas conductuales, emocionales y sociales cuando tienen un solo hermano con TEA o el hermano con TEA es mayor ⁸.

Por otra parte, Verde, Roeyers & Buysse concluyeron que los hermanos de niños con TEA no están predispuestos a tener mayores problemas de adaptación que los hermanos de niños con desarrollo normal ²⁴. Las hermanas de niños con TEA, de 12 a 16 años, tienen altas habilidades sociales y un auto concepto positivo, lo cual concuerda en este estudio a observar que el 61.76 % de las participantes pertenecen al sexo femenino y el 90.47% de éstas obtuvieron puntajes altos de calidad de vida, entre 69 y 89 puntos. Sin embargo, se encontró en este estudio que estos puntajes elevados se presentaron en participantes en un rango de edad de 6 a 14 años, un rango un poco más amplio que el presentado por Verde, Roeyers & Buysse ²⁴.

En el presente estudio se encontró una correlación no significativa, entre la puntuación del instrumento Peds QL y el puntaje grado de autismo del hermano, es decir, que no existe una relación que explique que entre mayor sea el grado de autismo, hay un menor puntaje en el Peds QL, lo cual se traduciría como una menor calidad de vida en el hermano del paciente con autismo; éstos resultados coinciden con lo reportado por diferentes autores como Pérez y Verdugo en 2008, la presencia de un hermano con autismo no genera un impacto negativo sustancial en las percepciones de Calidad de Vida a nivel familiar, principalmente en los hermanos, además de mencionar que los hermanos de niños con TEA manifestarían un buen auto concepto y mayor sentido de la responsabilidad y cuidado de la familia ¹⁷.

Asimismo, es importante destacar que problemas de ajuste en hermanos de niños con TEA disminuirían considerablemente cuando estas familias reciben apoyo social, ya sea mediante prestaciones económicas o servicios de ayuda asistencial en la escuela o el hogar según lo reportan varios autores como Hastings en 2003; Macks y Reeve en 2007 y Moyson y Roeyers en 2011, mencionando que los pacientes diagnosticados con autismo de la institución reciben diversos tipos de terapia en el hospital y otros abordajes en la escuela ^{9, 8, 24}.

Uno de los efectos negativos que afecta de forma directa a los hermanos es el estrés parental ya que este no ayudaría al desarrollo de habilidades sociales y de buena conducta de los hermanos; y junto con el estrés parental, encontraríamos otros efectos negativos como la depresión, la escasez de actividades lúdicas en familia o la menor atención de padres hacia los hijos sin TEA, según Meyer en 2011 y Quintero y Lee en 2010, sin embargo en el presente estudio no se realizaron mediciones de estos factores por lo cual no se podría determinar su influencia en la calidad de vida o la psicopatología ^{40,41}.

CONCLUSIONES

1. Se encontró predominio de síntomas clínicos internalizados (52.64%) sobre los externalizados (17.64%).
2. Los tipos de psicopatología más frecuente que se encontraron en rango clínico según el CBCL fueron los síntomas depresivos (26.47%) y los síntomas somáticos (14.70%)
3. Se concluye que, no se encontró una correlación significativa entre la gravedad del autismo y la calidad de vida de los hermanos ($p > 0.001$).
4. Se encontró una media de puntaje mayor en la escala de calidad de vida en participantes del sexo femenino a la edad de 7 años y en el sexo masculino a los 15 años. En cuanto a la media del puntaje menor se encontró en el sexo femenino a los 15 años y en el sexo masculino a los 12 años.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Limitaciones.

1. Se encontró un número importante de pacientes con diagnóstico del espectro autista no tienen hermanos o sus hermanos son mayores o menores que lo requerido en este estudio lo cual limitó el número de muestra recolectada.
2. Los pacientes que cuentan con diagnóstico de autismo se encuentran en áreas específicas del hospital como la clínica de desarrollo y muchos no contaban con pruebas de estadificación de la gravedad de autismo, por lo que no fue posible incluir a sus hermanos en el estudio en caso de tenerlos.
3. En este estudio no se consideraron otras variables como el entorno familiar y la dinámica familiar, lo cual puede repercutir en el resultado de las escalas aplicadas.

Recomendaciones.

1. Se recomienda realizar un estudio comparativo con hermanos de otras patologías o hermanos de niños sanos para ver las diferencias entre ambos grupos.
2. Es importante en futuros estudios evaluar la presencia de agresividad o conductas disruptivas, lo cual podría influenciar negativamente en el ajuste conductual de los hermanos con un desarrollo típico.

3. Se debe tomar en cuenta factores como el estrés parental o el síndrome de desgaste de cuidador en los padres, lo cual podría afectar de forma directa a los hermanos de pacientes con TEA.

REFERENCIAS

1. Quijada G. Espectro autista. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2008; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0370-41062008000700013>
2. Freixa M. Participación de los hermanos en la dinámica familiar. Minusval. 2000;120:34–5.
3. Lobato D. Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. Madrid: INSERSO; 1992.
4. Yirmiya N, Ozonoff S. The very early autism phenotype. J Autism Dev Disord [Internet]. 2007;37(1):1–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-006-0329-1>.
5. Mchale SM, Sloan J. Relaciones entre hermanos de los niños con hermanos y hermanas autistas, retrasados mentales y no discapacitados. RJ. 1986;(4):399–413.
6. Kaminsky, L. y Dewey, D. Relaciones entre hermanos de niños con autismo. Revista de autismo y trastornos del desarrollo. 2001; 31, 399–410.
7. Knott F, Lewis C, Williams T. Interacción entre hermanos de niños con aprendizaje discapacidades cognitivas: una comparación del autismo y el síndrome de Down. Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil. 1995;36:965–76.
8. Macks, RJ y Reeve, RE. La adaptación de los hermanos de los niños no discapacitados con autismo. Revista de autismo y trastornos del desarrollo,37, 1060–1067. Hastings, RP (2003b). Ajuste conductual de hermanos de niños con autismo comprometidos en programas de intervención temprana de análisis de comportamiento aplicado: el papel moderador del apoyo social. Revista de autismo y trastornos del desarrollo, 2007;33 (2), 141–150.

9. Hastings, RP. Ajuste conductual de hermanos de niños con autismo comprometidos en programas de intervención temprana de análisis de comportamiento aplicado: el papel moderador del apoyo social. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 2003;33 (2), 141–150.
10. Mascha K, Boucher J. Investigación preliminar de un método cualitativo para examinar las experiencias de los hermanos de vivir con un niño con TEA. *El británico. Revista de discapacidades del desarrollo*. 2006;52:19–28.
11. Benson P, Karlof K. Niño, padre y familia predictores de último ajuste en hermanos de niños con autismo. *Investigación en Trastornos del Espectro Autista*. 2008;2:583–600.
12. Chan, GWL y Goh, ECL. 'Mis padres nos dijeron que siempre van a tratar diferente a mi hermano porque es autista' - ¿Son los hermanos de niños autistas los olvidados? *Revista de práctica de trabajo social*. 2014;28 (2), 155-171.
13. Tsao LL, Davenport R, Schmiede C. Apoyo a hermanos de niños con trastornos del espectro autista. *Revista de educación de la primera infancia*. 2012;40:47–54.
14. Dyson, LL. El funcionamiento psicosocial de los niños en edad escolar que tienen hermanos con discapacidades del desarrollo. *Revista de Psicología del Desarrollo Aplicada*. 1999; 20(2), 253-271.
15. Pollard C, Barry C, Freedman B, Kotchick B. Calidad de relación como moderador de ansiedad y hermanos de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista o síndrome de down. *Revista de Estudios del Niño y la Familia*. 2013;22(5):647–57.
16. Schalock RL, Gardner JF, Bradley VJ. Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2007.
17. Schalock RL, Verdugo MA. The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.

18. Verdugo MA, Schalock RL. Discapacidad e Inclusión. Discapacidad e Inclusión Salamanca: Amarú capítulo. 2013;19.
19. Gutiérrez J., Horta E., Requena E., Rodríguez, A., Sánchez X. & Talarn A., Psicopatología clínica, volumen I., Barcelona, PPU, 1996.
20. Benson PR, Karlof KL. Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Res Autism Spectr Disord*. 2008;2(4):583-600.
21. Kaminsky L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2002;43(2):225-32.
22. Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320
23. Rivers JW, Stoneman Z. Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(9):1740-50.
24. Verté S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Dev*. 2003;29(3):193-205.
25. Lowenthal R, Ribeiro Campos ML, Amorosino C, Gomila A, Fama D'Antino ME. «Quality of life in siblings of autistic patients» - I [4] | «Qualidade de vida em irm?os de autistas» - I. *Rev Bras Psiquiatr*. 2005;27(4):2004-6.
26. Kaminsky L, Dewey D. Siblings Relationships of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*. 2001;31(4):399-410.
27. Hastings RP. Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(8):1485-92.
28. Pilowsky T, Yirmiya N, Doppelt O, Gross-Tsur V, Shalev RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2004;45(4):855-65.

29. Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*. 2013;17(4):465-80.
30. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*. 2006;31(2):77-86.
31. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Ment Health J*. 2001;37(1):39-52.
32. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 2005;9(4):377-91.
33. Achenbach TM, Rescorla LA. The achenbach system of empirically based assessment. *Forensic Uses Clin Assess Instruments*. 2013;229-62.
34. Warnick EM, Bracken MB, Kasl S. Screening efficiency of the child behavior checklist and strengths and difficulties questionnaire: A systematic review. *Child Adolesc Ment Health*. 2008;13(3):140-7.
35. Rubio-Stipec M, Bird H, Canino G, Gould M. The internal consistency and concurrent validity of a Spanish translation of the Child Behavior Checklist. *J Abnorm Child Psychol*. 1990;18(4):393-406.
36. Abad Judit, Fornas Maria G-BJ. Emotional and behavioral problems as measured by the YSR - Gender and age differences in Spanish adolescents. *Eur J Psychol Assess*. 2002;18(2):149-57
37. Albores-Gallo L, Lara-Muñoz C, Esperón-Vargas C, Cárdenas JA, Pérez AM, Villanueva G. Validez y fiabilidad del CBCL / 6-18 . Incluye las escalas del DSM. *Actas Españolas Psiquiatr*. 2007;35(6):393-9.
38. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Med Care*. 2001;39(8):800-12.

39. Fernández G, Dallo MDLÁ, Durán C, Caperchione F, Gutiérrez S, Dapuzo JJ. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch Pediatr Urug. 2010;81(2):91-9.
40. Meyer, K. A., Ingersoll, B. & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with Autism Spectrum Disorders. Research in Autism Spectrum Disorders, 5(4), 1413-1420.
41. Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an Autism Spectrum Disorder. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 25(1), 37-46.
42. Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. Journal of Development and Physical Disabilities, 22, 83-100.

ANEXOS

Anexo 1. Carta de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Ciudad de México, a _____ de _____ de 2022.

La presente investigación, se titula “Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un hospital psiquiátrico infantil de la Ciudad de México”.

Propósito del estudio.

Por medio de la presente estamos invitando a su hijo a participar en un estudio que tiene como objetivo descartar la presencia de psicopatología (padecimiento psicológico, conductual o emocional) y la calidad de vida en hermanos de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista (autismo) tratados en el Hospital Psiquiátrico Infantil de la Ciudad de México, esto nos ayudará a conocer su percepción de calidad de vida y bienestar.

Al igual que usted y su hijo, otras personas serán invitadas a participar, y queremos comentarle que su participación en este estudio es completamente voluntaria. Por favor lea la información que le proporcionamos y haga las preguntas que desee antes de decidir si desea o no participar.

Procedimientos del estudio.

Si usted acepta, se le realizará a su hijo una valoración inicial por parte de un psiquiatra infantil quien realizara una entrevista estructurada que tiene la finalidad de descartar la presencia de algún padecimiento emocional, conductual o rasgo de personalidad que pueda ser anormal.

La segunda evaluación se aplicará un cuestionario titulado PedsQL (evalúa calidad de vida en niños) dirigido a conocer el estado de bienestar y percepción de calidad de vida de su hijo, dicho cuestionario incluye preguntas orientadas a conocer cómo se siente en relación a su salud, desempeño físico, emociones, como se siente en relación a las personas a su alrededor y su desempeño en la escuela.

Los resultados de la valoración se agregarán al expediente clínico de manera general y cuantitativa; si usted desea conocer sus resultados, podrá solicitarlo en todo momento del estudio.

Posibles riesgos y molestias.

Las entrevistas serán realizadas con toda seriedad y profesionalismo por parte del equipo, sin embargo el responder ciertas preguntas podría ser incómodo al sentir que se invade su privacidad, tanto para el menor como para ustedes como padres, por lo que de ser así, se podrá suspender cualquiera de las entrevistas que se estén llevando a cabo en un momento determinado.

Posibles Beneficios.

El conocer las características psicológicas, emocionales, conductuales, así como la percepción de su calidad de vida, nos puede permitir actuar de forma oportuna en aquellos casos que lo amerite y/o ofrecer recomendaciones y orientación específica que permita un mejor desempeño en todas las áreas donde su hijo se desempeña.

El estudio no tiene costo alguno para ustedes.

Participación o retiro

La participación de su hijo en el estudio es completamente voluntaria y hacemos de su conocimiento que usted es libre de retirarlo del estudio en el momento en que así lo desee. El abandonar el estudio en cualquier momento no modificará de ninguna manera los beneficios y atención que su hijo tiene como paciente del Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro.

Privacidad y Confidencialidad

Los resultados serán analizados de forma grupal y no se publicarán resultados individuales, los datos obtenidos serán manejados con claves asignadas a cada paciente para fines de análisis.

Del presente estudio se derivarán resultados que serán publicados con el objetivo de poder desarrollar en un futuro estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de los hermanos de pacientes con autismo, no se divulgará ningún tipo de información personal de su hijo. De igual forma, de obtenerse algún resultado y/ o evidencia durante la realización del mismo será usted debidamente informado.

Personal de contacto para dudas y aclaraciones sobre el estudio.

Podrá solicitar, en cualquier momento, información adicional dirigiéndose con el Dra. María Victoria Pérez Pérez teléfono celular 5611673382, también con el Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros, al teléfono 55 7651 1594 o al teléfono celular 044 5552523178, Dra. Armida Granados Rojas al teléfono 55734844 y 55734866 ext. 108 así o si así lo prefiere a los correos: drmichelgutierrez@gmail.com, lile4444@gmail.com. thegardiro@hotmail.com
En caso de presentarse una emergencia derivada del estudio, usted puede dirigirse al servicio de urgencias de nuestra institución en cualquier momento.

Declaración del consentimiento informado

Se me ha explicado con claridad en qué consiste el estudio, además he leído el contenido de este formato de consentimiento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas a mi satisfacción. Se me ha dado de igual forma copia de este formato.

Al firmar este contrato estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe.

Nombre de la madre, padre o tutor: _____

Parentesco: _____

Firma: _____ Fecha: _____

Testigo 1

Nombre con letra de molde: _____

Parentesco: _____

Anexo 2. Carta de asentimiento informado

ASENTIMIENTO INFORMADO

Ciudad de México, a _____ de _____ de 2022.

La presente investigación, se titula “Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un hospital psiquiátrico infantil de la Ciudad de México”.

Te pedimos que participes en este estudio de investigación que se llevará cabo en el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro. El estudio servirá para saber que tan contentos, cómodos y tranquilos se sienten los hermanos de pequeños con autismo.

¿Por qué se quiere hacer este estudio?

Nos interesa conocer que tan contentos, cómodos y tranquilos están los niños como tú, que tienen algún hermanito con autismo, ya que sabemos que gran parte del día tu estas con él

¿Por qué te invitamos a ti?

Te hemos invitado a participar porque tu hermano padece autismo, y nos interesa saber que tan feliz estas y que tan bien te sientes todos los días.

¿Qué tendrás que hacer?

Si decides participar vendrás al Hospital siempre acompañado por tus padres, si estás de acuerdo, un doctor y una psicóloga te aplicarán unos cuestionarios de preguntas que durarán aproximadamente una hora y media; en ellos te preguntarán algunas cosas para evaluar cómo te sientes y saber si hay cosas que te preocupan con respecto a ti, a tu hermano y familia en general.

Trataremos de preguntar todo con mucho cuidado y de forma simple para que entiendas. Es importante que contestes tan honestamente como puedas, para así poder ayudarte, de igual forma puedes hacer las preguntas que tú quieras si no entiendes una palabra o una pregunta, te la explicaremos.

¿Tienes que hacer esto?

Tus papás tienen que dar permiso para que tu participes en nuestro estudio, **pero es tu decisión participar o no**. Si decides no participar todo seguirá igual que antes y nadie se molestará contigo, incluso si dices "SI" ahora, puedes cambiar de idea más tarde y no pasará nada.

¿Qué cosas buenas podrían pasar si decides participar?

Con el estudio sabremos si lo hermano de niños con autismo sienten alguna preocupación, y así poder ayudarlos.

Todo lo que pase con tus resultados y durante el estudio nadie lo sabrá, solo tus doctores de confianza.

_____ **SI QUIERO ENTRAR AL ESTUDIO**

_____ **NO QUIERO ENTRAR AL ESTUDIO.**

Personal de contacto para dudas y aclaraciones sobre el estudio.

Si tienes alguna duda con relación a tus respuestas y resultados, puedes solicitar platicar con la Dra. María Victoria Pérez Pérez al teléfono celular 5611673382, también con el Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros, al teléfono 55 7651 1594 o al teléfono celular 044 5552523178, Dra.

Armida Granados Rojas al teléfono 55734844 y 55734866 ext. 108 así o si así lo prefiere a los correos: drmichelgutierrez@gmail.com, lile4444@gmail.com. thegardiro@hotmail.com

En caso de presentarse una emergencia derivada del estudio, usted puede dirigirse al servicio de urgencias de nuestra institución en cualquier momento.

Declaración de los Padres o Guardián:

Mi hijo parece entender el estudio en la medida de su capacidad y ha aceptado

participar

Nombre de la madre, padre o tutor: _____

Firma: _____ Fecha: _____

Testigo 1

Nombre con letra de molde: _____

Parentesco: _____

Dirección _____

Firma: _____ Fecha: _____

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento de participar en este estudio de investigación.

Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros
Adscrito a la Unidad de Neurología
Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro
Avenida San Buenaventura 86. Colonia Belisario
Domínguez. Delegación Tlalpan. CP 14080, CDMX.
Teléfono: (55) 7651 1594

Dra. María Victoria Pérez Pérez
Residente de Primer Año Psiquiatría
Infantil y del Adolescente.
Mismo domicilio

Anexo 3. Carta de aprobación para el proyecto original por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”



Comité de investigación



Ciudad de México a 26 de febrero 2020
Asunto: dictamen
Oficio: 193

DR. MICHEL GUTIERREZ CENICEROS
PRESENTE:

Por medio de la presente se informa que en relación al protocolo titulado *Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un hospital psiquiátrico infantil de la Ciudad de México*, con número de registro III/01/0220 ha sido revisado por este comité y dictaminado como **aprobado**.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DRA. ROSA ELENA ULLOA FLORES
PRESIDENTA DEL COMITE

Anexo 4. Carta de aprobación para el proyecto original por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



CCINSHAE
COMISIÓN COORDINADORA DE
INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD
Y HOSPITALES DE ALTA ESPECIALIDAD

SERVICIOS DE ATENCIÓN
PSIQUIÁTRICA



DIRECCIÓN

Ciudad de México, 06 de Abril 2020.

Asunto: Carta de aprobación

Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros
Presente:

Por medio de la presente le comunico que derivado de la revisión a los documentos correspondientes al proyecto de investigación titulado “Detección de psicopatología y evaluación de calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista en un Hospital Psiquiátrico Infantil de la Ciudad de México” con registro III/01/0220 se ha considerado APROBADO ya que cumple con los criterios normativos en materia de Ética en Investigación.

Por lo que se extiende una carta de conformidad del cumplimiento de los lineamientos éticos, en el desarrollo de su proyecto de investigación.

Atte.

Dra. Laura Fritsche García
Secretario del Comité de Ética en Investigación

Anexo 5. Carta de aprobación para el proyecto actual, por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro"



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Ciudad de México a 01 de febrero de 2022
Oficio No. SPPS/DGSAP/HPIJNN/017/2022
Asunto: Registro de tesis derivada

Dr. Michel Gutiérrez Ceniceros
Investigador responsable
HPIJNN
P r e s e n t e

En relación con el proyecto a su cargo y que se especifica a continuación:

Título del proyecto: *"Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un Hospital Psiquiátrico Infantil de la Ciudad de México."*

Clave de registro: III1/01/0220.

Se informa que el proyecto que se especifica se registró en esta división como proyecto de tesis DERIVADO:

Título: *"Detección de psicopatología y evaluación de la calidad de vida en hermanos de pacientes con trastornos del espectro autista tratados en un Hospital Psiquiátrico Infantil de la Ciudad de México"*.

Clave de registro: III1/01/0220/Ta

Tesis de: Especialidad en Psiquiatría infantil y del adolescente

Tesista: **María Victoria Pérez Pérez.**

Se notifican las siguientes obligaciones que adquieren el investigador y el tesista:

Deberá entregar durante la primera semana de noviembre un informe de avances del proyecto derivado así como envío de pdf's de los productos generados al e-mail investigacionhpi@gmail.com (presentaciones en congresos, etc.)

En este informe deberá identificar el número de expediente clínico del paciente (si es nueva recolección por enmienda o por proyecto nuevo) y asegurarse de la existencia en el expediente del HPI de la copia del consentimiento informado y la nota de investigación respectiva.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo.

A t e n t a m e n t e
Jefa de la División de Investigación

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez
ccp. Archivo de la división de investigación.



2022 Flores
Año de Magón

COMISIÓN DE LA BUENAS DE LAS AMÉRICAS

Anexo 6. Carta de aprobación para el proyecto actual, por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”



Comité de ética de Investigación, Hospital Psiquiátrico Infantil, “Dr. Juan N. Navarro”

Ciudad de México, 15 de marzo del 2022

Asunto: carta de aprobación

Resolución No.: HPIJNN-CEI-DA-10-2022

MARÍA VICTORIA PÉREZ PÉREZ

TESISTA

Presente

Por medio de la presente, hago constar que he recibido la carta compromiso para el manejo ético de los datos derivados del proyecto de tesis: “DETECCIÓN DE PSICOPATOLOGÍA Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN HERMANOS DE PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA TRATADOS EN UN HOSPITAL PSIQUIÁTRICO INFANTIL DE LA CIUDAD DE MÉXICO”, con clave de registro II1/01/0220/Ta.

Por lo que se extiende la presente, de conformidad con el cumplimiento de los lineamientos éticos, en el desarrollo de su proyecto de tesis.

Sin otro particular, hago propicia la ocasión para enviarle un cordial saludo.

Atentamente


Dra. Laura Fritsche García

Presidente del Comité de Ética de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”

Av. San Buenaventura 96, Colonia Belisario Domínguez, Delegación, Tlalpan, C.P. 14080, Ciudad de México.
Teléfono: (55) 5573-2855, 5573-4866 y 5573-4844. www.sap.gob.mx/unidades/navarra/hp_juannnavarro.html



Anexo 7. La lista de verificación de comportamiento infantil. (Child Behavior Checklist, CBCL)

NSRF  **Por favor utilice letra de imprenta**

INVENTARIO DEL COMPORTAMIENTO DE NIÑOS(AS) DE 6-18 AÑOS PARA PADRES (CBCL/6-18)

Para llenar en el centro ID # _____

NOMBRE DEL NIÑO Nombre _____ Apellido _____		TRABAJO HABITUAL DE LOS PADRES, incluso si ahora no están trabajando (por favor especifique - por ejemplo: Mecánico, jardinero, maestro de escuela, ama de casa, obrero, zapatero, sargento en el ejército). TRABAJO DEL PADRE: _____ TRABAJO DE LA MADRE: _____	
SEXO DEL NIÑO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	EDAD Mes _____ Día _____ Año _____	RAZA O GRUPO ÉTNICO _____	
FECHA DE HOY Mes _____ Día _____ Año _____		FECHA DE NACIMIENTO Mes _____ Día _____ Año _____	
Curso Escolar _____ No va a la escuela <input type="checkbox"/>	Por favor complete este cuestionario con su opinión sobre el comportamiento de su hijo(a), incluso aunque piense que otras personas no están de acuerdo con usted. Si lo cree necesario anote comentarios adicionales al final de cada frase y en el espacio que se proporciona en la página 2		
ESTE CUESTIONARIO FUE CONTESTADO POR: (escriba su nombre completo) _____		Sexo del informante: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	
Relación con el niño: <input type="checkbox"/> Padre o madre biológica <input type="checkbox"/> Padrastro/Madrastra <input type="checkbox"/> Abuelo/a			

I. ¿Cuáles son las actividades deportivas en las que más le gusta participar a su hijo(a)?
Por ejemplo: natación, fútbol, básquet, montar en bicicleta, monopatín, pescar, etc.
 Ninguna

	En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿cuánto tiempo le dedica a cada uno de estos deportes?				En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿cómo hace cada uno de estos deportes?			
	No lo sé	Menos que los demás	Igual que los demás	Más que los demás	No lo sé	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. ¿Cuáles son las actividades, juegos o pasatiempos favoritos de su hijo(a)? (No incluya deportes)
Por ejemplo: coleccionar sellos, jugar con muñecas, leer, tocar el piano, artesanía, coches, cantar, etc. (No incluya ver TV u oír la radio)
 Ninguna

	En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿cuánto tiempo le dedica a cada una de estas actividades?				En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿cómo hace estas actividades?			
	No lo sé	Menos que los demás	Igual que los demás	Más que los demás	No lo sé	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. ¿A qué organizaciones, clubes, equipos u otros grupos pertenece su hijo(a)?
 Ninguna

	En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿en qué grado se implica en cada uno de estos grupos?			
	No sé	Menos activo	Promedio	Más activo
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. ¿Qué trabajos o tareas hace su hijo(a)?
Por ejemplo: cuidar niños, hacer la cama, dar clases particulares, tirar la basura, repartir pizzas, etc. (Incluya tanto trabajos o tareas pagados como no pagados)
 Ninguna

	En comparación con otros(as) niños(as) de su edad, ¿cómo lleva a cabo estas tareas?			
	No lo sé	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, utilice letra de imprenta

- V. 1. ¿Cuántos amigos o amigas íntimos(as) tiene su hijo(a)?
(No incluya a sus hermanos(as)) Ninguno 1 2 o 3 4 o más
2. Sin contar las horas que está en la escuela, ¿cuántas veces a la semana participa en actividades con sus amigos?
(No incluya a sus hermanos(as)) Menos de 1 1 o 2 3 o más

- VI. En comparación con otros niños de la misma edad, ¿cómo....
- | | Peor que los demás | Igual que los demás | Mejor que los demás | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| a. se lleva con sus hermanos y hermanas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> No tiene hermanos y hermanas |
| b. se lleva con otros niños(as)/chicos(as)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c. se comporta con sus padres? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d. juega solo(a) y hace sus tareas solo(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

- VII. 1. Rendimiento escolar No va al colegio porque _____

Marque una cruz en cada asignatura indicando el rendimiento de su hijo(a)	Suspenso (0-3)	Por debajo del promedio (4)	Promedio (5-6)	Por encima del promedio (7-10)
a. Lectura, Idiomas nacionales. Literatura, Gramática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Historia, Ciencias Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Matemáticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ciencias (física, química, biología)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras asignaturas como: Tecnología, Informática, Inglés, Francés, etc. No incluya religión, gimnasia, música	e. <input type="checkbox"/>	f. <input type="checkbox"/>	g. <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ¿Recibe su hijo(a) algún tipo de educación especial, está en una clase o en un colegio especial? No Sí-Especifique en qué tipo de clase o escuela especial está: _____

3. ¿Ha repetido su hijo(a) algún curso? No Sí-¿Qué curso/s repitió y por qué? _____

4. ¿Ha tenido su hijo(a) algún problema académico o de otro tipo en el colegio? No Sí-Por favor, descríbalos _____

¿Cuándo empezaron estos problemas?

¿Han terminado estos problemas? No Sí-¿Cuándo?

- ¿Tiene su hijo alguna enfermedad o incapacidad (física o mental)? No Sí-Por favor descríbala _____

¿Qué es lo que más le preocupa sobre su hijo(a)? _____

Por favor, describa los aspectos más positivos del niño _____

A continuación hay una lista de frases que describen a los(las) niños(as). Para cada frase que describe a su hijo(a) *ahora o durante los últimos seis meses* haga un círculo en el número 2 si la frase describe a su hijo(a) *muy a menudo o bastante a menudo*. Haga un círculo en el número 1 si la frase describe a su hijo(a) *algo o algunas veces*. Haga un círculo en el 0 si la descripción con respecto a su hijo(a) *no es cierta*. Por favor conteste todas las frases de la mejor manera posible incluso si algunas de ellas parecen no describir a su hijo(a).

Por favor escriba en letra de imprenta. Asegúrese de contestar todas las preguntas.

0 = No es cierto (que sepa usted)			1 = Algo, algunas veces cierto	2 = Cierto muy a menudo o bastante a menudo			
0	1	2	1. Se comporta como si fuera más pequeño	0	1	2	32. Cree que tiene que ser perfecto(a)
0	1	2	2. Bebe alcohol sin permiso de los padres	0	1	2	33. Cree o se queja de que nadie lo quiere
0	1	2	3. Discute mucho	0	1	2	34. Cree que los demás le quieren perjudicar
0	1	2	4. No termina las cosas que empieza	0	1	2	35. Se siente inferior o cree que no vale nada
0	1	2	5. Hay muy pocas cosas que le hacen disfrutar	0	1	2	36. Se hace daño con mucha frecuencia o es propenso(a) a tener accidentes
0	1	2	6. Hace sus necesidades fuera del váter	0	1	2	37. Se mete en muchas peleas
0	1	2	7. Es presumido(a), engreído(a)	0	1	2	38. Los demás se burlan de él/ella a menudo
0	1	2	8. No puede concentrarse o prestar atención durante mucho tiempo	0	1	2	39. Va con niños(as)/jóvenes que se meten en problemas
0	1	2	9. No puede quitarse de la mente ciertos pensamientos; está obsesionado(a) (describa): _____	0	1	2	40. Oye sonidos o voces que no existen (describa): _____
0	1	2	10. No puede estar quieto(a) sentado(a), es movido(a), o hiperactivo(a)	0	1	2	41. Impulsivo(a); actúa sin pensar
0	1	2	11. Es demasiado dependiente o apegado(a) a los adultos	0	1	2	42. Prefiere estar solo(a)
0	1	2	12. Se queja de que se siente solo(a)	0	1	2	43. Mentiroso(a) o tramposo(a)
0	1	2	13. Está confundido(a) o parece como si estuviera en las nubes	0	1	2	44. Se muerde las uñas
0	1	2	14. Lloro mucho	0	1	2	45. Nervioso(a), ansioso(a) o tenso(a)
0	1	2	15. Es cruel con los animales	0	1	2	46. Movimientos nerviosos o tics (describa): _____
0	1	2	16. Es agresivo(a), cruel o malo(a) con los demás	0	1	2	47. Pesadillas
0	1	2	17. Sueña despierto(a); se pierde en sus propios pensamientos	0	1	2	48. No cae bien a otros niños(as)/jóvenes
0	1	2	18. Se hace daño a sí mismo(a) deliberadamente o ha intentado suicidarse	0	1	2	49. Padece de estreñimiento
0	1	2	19. Exige mucha atención	0	1	2	50. Demasiado ansioso(a) o miedoso(a)
0	1	2	20. Rompe sus propias cosas	0	1	2	51. Se siente mareado(a)
0	1	2	21. Rompe las cosas de sus familiares o de otras personas	0	1	2	52. Se siente culpable por cualquier cosa
0	1	2	22. Desobedece en casa	0	1	2	53. Come demasiado
0	1	2	23. Desobedece en la escuela	0	1	2	54. Se cansa demasiado
0	1	2	24. No come bien	0	1	2	55. Tiene sobrepeso
0	1	2	25. No se lleva bien con otros niños(as)/jóvenes	0	1	2	56. Problemas físicos <i>sin causa médica</i> :
0	1	2	26. No parece sentirse culpable después de portarse mal	0	1	2	a. Dolores o molestias (no incluya dolor de estómago o de cabeza)
0	1	2	27. Se pone celoso(a) fácilmente	0	1	2	b. Dolores de cabeza
0	1	2	28. Se salta las normas en casa, en la escuela y en otros lugares	0	1	2	c. Náuseas, se siente mal
0	1	2	29. Tiene miedo a ciertas situaciones, animales o lugares diferentes de la escuela (describa): _____	0	1	2	d. Problemas con los ojos (valórelo como 0 si usa gafas) (describa): _____
0	1	2	30. Le da miedo ir a la escuela	0	1	2	e. Erupciones u otros problemas en la piel
0	1	2	31. Tiene miedo de que pueda pensar o hacer algo malo	0	1	2	f. Dolores de estómago o retortijones
				0	1	2	g. Vómitos
				0	1	2	h. Otros (describa): _____
				0	1	2	57. Ataca a otras personas físicamente
				0	1	2	58. Se mete el dedo en la nariz, se araña la piel u otras partes del cuerpo (describa): _____
				0	1	2	59. Juega con sus órganos sexuales en público

POR FAVOR, VERIFIQUE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS

SUBRAYE LAS QUE LE PREOCUPAN

Por favor escriba en letra de imprenta. Asegúrese de contestar todas las preguntas.

0 = No es cierto (que sepa usted)			1 = Algo, algunas veces cierto			2 = Cierto muy a menudo o bastante a menudo			
0	1	2	60.	Juega demasiado con sus órganos sexuales	0	1	2	86.	Tozudo(a), malhumorado(a), irritable
0	1	2	61.	Trabajo deficiente en la escuela	0	1	2	87.	Cambios repentinos de humor o sentimientos
0	1	2	62.	Mala coordinación o torpeza	0	1	2	88.	Malhumorado(a), pone mala cara
0	1	2	63.	Prefiere estar con niños(as)/jóvenes mayores que él/ella	0	1	2	89.	Desconfiado(a), receloso(a)
0	1	2	64.	Prefiere estar con niños(as)/jóvenes menores que él/ella	0	1	2	90.	Dice groserías, usa lenguaje obsceno
0	1	2	65.	Se niega a hablar	0	1	2	91.	Habla de querer matarse
0	1	2	66.	Repite ciertas acciones una y otra vez, compulsiones (describa): _____	0	1	2	92.	Habla o camina cuando está dormido(a) (describa): _____
0	1	2	67.	Se fuga de casa	0	1	2	93.	Habla demasiado
0	1	2	68.	Grita mucho	0	1	2	94.	Se burla de los demás o molesta mucho
0	1	2	69.	Muy reservado(a); se calla todo	0	1	2	95.	Tiene rabietas o mal genio
0	1	2	70.	Ve cosas que no existen (describa): _____	0	1	2	96.	Piensa demasiado sobre temas sexuales
0	1	2	71.	Se avergüenza con facilidad; tiene mucho sentido del ridículo	0	1	2	97.	Amenaza a otros
0	1	2	72.	Prende fuegos	0	1	2	98.	Se chupa el dedo
0	1	2	73.	Problemas sexuales (describa): _____	0	1	2	99.	Fuma tabaco
0	1	2	74.	Le gusta llamar la atención o hacerse el gracioso(a)	0	1	2	100.	No duerme bien (describa): _____
0	1	2	75.	Muy tímido(a)	0	1	2	101.	Hace novillos, falta a la escuela sin motivo
0	1	2	76.	Duerme menos que la mayoría de los/las niños(as)/jóvenes	0	1	2	102.	Poco activo(a), lento(a), o le falta energía
0	1	2	77.	Duerme más que la mayoría de los/las niños(as)/jóvenes durante el día y/o la noche	0	1	2	103.	Infeliz, triste o deprimido(a)
0	1	2	78.	Desatento(a), se distrae fácilmente	0	1	2	104.	Más ruidoso(a) de lo común
0	1	2	79.	Problemas para hablar (describa): _____	0	1	2	105.	Toma alcohol o drogas (describa): _____
0	1	2	80.	Se queda mirando al vacío	0	1	2	106.	Comete actos de vandalismo, como romper ventanas u otras cosas
0	1	2	81.	Roba en casa	0	1	2	107.	Se orina en la ropa durante el día
0	1	2	82.	Roba fuera de casa	0	1	2	108.	Se orina en la cama
0	1	2	83.	Almacena cosas que no necesita (describa): _____	0	1	2	109.	Se queja mucho
0	1	2	84.	Comportamiento raro (describa): _____	0	1	2	110.	Desea ser del sexo opuesto
0	1	2	85.	Ideas raras (describa): _____	0	1	2	111.	Se aísla, no se relaciona con los demás
					0	1	2	112.	Se preocupa mucho
					0	1	2	113.	Por favor anote cualquier otro problema que tenga su hijo(a) y que no esté incluido en esta lista.
					0	1	2		_____
					0	1	2		_____
					0	1	2		_____

POR FAVOR, VERIFIQUE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS

SUBRAYE LAS QUE LE PREOCUPAN

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4