

# INSTITUTO DE PSIQUIATRÍA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA



## Depresión en los Cuidadores Primarios de pacientes con diagnóstico de Autismo de la Clínica Infantil del IPEBC

Trabajo terminal para obtener el diploma de especialidad en  
Psiquiatría

**PRESENTA:**

C. Laura Elena Vizcarra Carrazco

**ASESOR DE TRABAJO TERMINAL:**

**Teórico:** Dr. Jesús Alejandro Vázquez Rojas

**Metodológico:** Dr. Víctor Hugo Chávez González

Mexicali, Baja California

Marzo 2024

**Contenido**

Planteamiento del problema.....	3
Problematización.....	3
Preguntas.....	5
Objetivos.....	6
Justificación.....	7
Antecedentes.....	8
Marco teórico.....	10
Hipótesis.....	16
Método.....	16
Resultados.....	25
Discusión y conclusiones.....	29
Referencias.....	34
Anexos.....	38

## **Planteamiento del Problema**

### **Problematización**

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que persiste a lo largo de toda la vida de la persona y se caracteriza por alteraciones en el área social-comunicativa y la presencia de intereses fijos y conductas repetitivas<sup>1</sup>.

Además, muchos niños con TEA presentan comorbilidades asociadas, como epilepsia, hiperactividad, problemas de aprendizaje, problemas de lenguaje y discapacidad intelectual, entre otras, que complican el cuadro clínico y los cuidados que el individuo requiere. Diversos estudios han descrito que estas situaciones aumentan el estrés, la carga y los síntomas depresivos en los cuidadores<sup>2</sup>. La demanda de cuidados y atención de los niños con TEA hacia sus familiares o cuidadores primarios puede generar un aumento de estrés, lo cual puede tener efectos a nivel psicológico, disminuir la respuesta del sistema inmunológico y aumentar el riesgo de enfermedades<sup>2</sup>.

Los familiares o cuidadores primarios que experimentan estrés, ansiedad o síntomas depresivos tienen más probabilidades de tener dificultades en las relaciones y en la crianza, lo que puede tener un impacto negativo en el niño, como un mayor riesgo de abuso físico o negligencia en los cuidados<sup>2</sup>. Durante la infancia, los niños tienden a adoptar las estrategias de afrontamiento de los modelos adultos, como los padres, madres o cuidadores primarios. Por lo tanto, los problemas como la depresión o el

estrés y sus síntomas pueden interferir en la crianza y afectar las interacciones sociales entre el cuidador y el niño a nivel emocional y conductual<sup>3</sup>. El TEA también afecta significativamente la convivencia familiar, ya que las familias se ven sometidas a cambios importantes en su estilo de vida habitual y experimentan limitaciones en su independencia<sup>2</sup>. Además, en el ámbito educativo, a menudo hay una falta de adaptación entre los contextos familiares y escolar, lo que provoca una sensación de impotencia en estas familias, quienes sienten que no encajan en un sistema educativo que consideran poco adaptado a las necesidades derivadas de la presencia de un niño con TEA<sup>4</sup>.

La depresión del cuidador principal puede ser especialmente perjudicial después del diagnóstico, ya que afecta negativamente la vida diaria de toda la familia y potencialmente limita el acceso a intervenciones tempranas dirigidas al niño<sup>1</sup>. Diversas investigaciones han demostrado que los padres de hijos con TEA tienen un alto riesgo de desarrollar depresión en comparación con los padres de niños sin este trastorno.

Por lo tanto, en las últimas décadas, se ha prestado mayor atención a la salud mental de los cuidadores primarios de personas con TEA, proponiendo diversas intervenciones destinadas a mejorar su bienestar. Es importante destacar que las intervenciones tempranas dirigidas a mejorar la salud mental de los cuidadores primarios también pueden generar cambios positivos en los comportamientos relacionados con el TEA del niño, lo que a largo plazo puede tener un mejor pronóstico para el individuo<sup>1</sup>.

## **Preguntas de Investigación**

- De lo anterior se desprenden los siguientes interrogantes.

### **Pregunta General**

- ¿Los CP de pacientes con diagnóstico de TEA de la CEP del IPEBC presentan depresión?

### **Preguntas Específicas**

- ¿Cuáles son las características socio demográficas de los cuidadores principales de los menores con diagnóstico de TEA de la CP?
- ¿Cuál es la percepción de los cuidadores sobre el apoyo recibido desde su entorno social y los servicios de salud?
- ¿Los CP tienen alguna preparación profesional para ser cuidadores?
- ¿Los CP se sienten capaces de cuidar a los menores con TEA?
- ¿Siente que existe estigma en la comunidad?
- ¿Se sienten apoyados en el cuidado del menor con TEA?
- ¿Cuáles son los posibles factores asociados al desarrollo de depresión en los CP?
- ¿La depresión es más común cuando se realiza el diagnóstico o cuando ya tienen años de ser cuidadores?

### **Objetivos**

## **Objetivo General**

- Determinar si los CP de pacientes con diagnóstico de TEA de la CEP del IPEBC presentan depresión.

## **Objetivos Específicos**

- Identificar el perfil demográfico (género, edad, parentesco) de los cuidadores primarios.
- Evaluar la percepción de los cuidadores sobre el apoyo recibido desde su entorno social y los servicios de salud, su capacidad, preparación, estigma.
- Determinar posibles factores asociados al desarrollo de depresión en los cuidadores.
- Conocer si los CP tienen alguna preparación profesional para serlo.
- Conocer si los CP se sienten capaces de cuidar a los menores con TEA
- Determinar si existe estigma en la comunidad
- Determinar si se sienten apoyados en el cuidado del menor con TEA
- Determinar cuáles son los posibles factores asociados al desarrollo de depresión en los CP
- Determinar si la depresión es más común cuando se realiza recientemente el diagnóstico o cuando ya tienen años de ser cuidadores.

## **Justificación**

Sabemos que las personas con TEA pueden requerir cambios significativos en su entorno y asistencia en múltiples actividades de la vida diaria. Siendo un trastorno del neurodesarrollo, las manifestaciones iniciales suelen presentarse durante la infancia. En esta etapa, el apoyo, cuidado y supervisión de los padres o cuidadores son fundamentales para una buena evolución, ya que estas intervenciones pueden tener un impacto importante en el pronóstico futuro de los individuos con TEA. Ser cuidador de personas con TEA puede ser una tarea altamente demandante. Además, existe una falta de intervenciones y apoyos específicos para los cuidadores de estas personas. Se habla frecuentemente de la carga que conlleva esta responsabilidad, pero la afectación va más allá de eso.

Existe una gran población de cuidadores que llega a desarrollar síntomas depresivos que pueden perjudicar tanto su salud como la de los propios individuos con TEA. Es necesario identificar y diagnosticar la presencia de estos síntomas para poder implementar intervenciones efectivas, tanto farmacológicas como terapéuticas. También es importante identificar los factores asociados a estos síntomas, ya que no todos los cuidadores presentan sintomatología depresiva. Estos síntomas pueden ser muy incapacitantes, y la depresión se encuentra entre las cinco principales causas de discapacidad en nuestro país. Por lo tanto, es necesario implementar programas efectivos que aborden esta problemática y que puedan canalizar a esta población de cuidadores. También es importante evaluar qué cuidadores presentan estos síntomas y qué factores influyen en su aparición, con el fin de comprender qué tipo de apoyo e intervenciones son necesarios para estas familias.

## Antecedentes

En estudios previos, se han descrito tasas de hasta el 77% para síntomas depresivos en Cuidadores Primarios (CP) de niños y/o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA)<sup>1</sup>. Otras investigaciones comparativas sobre el bienestar y el estrés de madres norteamericanas de adolescentes de 15 a 16 años de edad, con TEA y otros trastornos psiquiátricos, describen que las madres de estos niños tenían un menor bienestar psicológico que el otro grupo<sup>1</sup>. En un estudio realizado en Arabia, se identificaron síntomas depresivos en padres de niños con diagnóstico de TEA, encontrando que dos tercios de los participantes tenían depresión moderada a severa y el tercio restante síntomas leves<sup>5</sup>. Los patrones de síntomas reactivos que presentan los padres de los jóvenes con TEA se relacionan con varios factores: la dificultad para comprender lo que le ocurre a su hijo, la naturaleza culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que generan la necesidad de valoración constante y el acompañamiento psicológico del niño, entre otras cosas<sup>2</sup>. Al observar las características del joven con TEA y los factores que podrían mediar en un aumento de los problemas de salud mental de estos padres, las investigaciones indican que esta podría verse afectada por distintas variables. La severidad de los síntomas de autismo, los problemas de conducta, algunos problemas sensoriales específicos, el funcionamiento intelectual y la edad en que se diagnostica el trastorno podrían influir en el aumento o disminución de los niveles de dificultad observados en la salud mental de los padres.



Otros factores que también podrían impactar en su salud mental son la percepción de sentirse fatigados, los ingresos económicos familiares, el momento y la manera en que se recibe el diagnóstico, el momento en que se reciben los servicios de ayuda y los tipos de servicios obtenidos<sup>1</sup>. En un estudio realizado en España por Pozo y colaboradores en 2006, se describen los mayores factores estresantes que afectan a los CP de niños diagnosticados con TEA: 1) la permanencia de la sintomatología en el niño; 2) la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y 3) los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales<sup>6</sup>.

Se han propuesto varias vías que influyen en el vínculo entre los síntomas depresivos de los padres y los niños con TEA. Se menciona que los niños con TEA demandan mucho tiempo, esfuerzo y paciencia de los padres. Además, la estigmatización, los conflictos familiares, las presiones financieras, la discordia marital y el comportamiento desafiante también ejercen una presión considerable sobre la salud mental de los padres<sup>5</sup>. Existen teorías que explican la aparición de síntomas depresivos entre los padres de niños con TEA. Un estudio reciente confirmó el papel del estigma que sienten los padres en el fomento de la depresión. El estigma es causado en gran medida por una interacción social defectuosa en niños autistas y empeora aún más por comportamientos repetitivos en formas graves de TEA. Entre las comunidades de habla árabe, el estigma fue uno de los temas más destacados para los padres al tratar con niños con TEA. En otros estudios, se mencionan la preocupación relacionada con el futuro del niño y el estigma como los principales factores que generan sintomatología y estrés en los padres<sup>5</sup>.

Un estudio realizado en China asoció la experiencia del estigma de forma significativa con el aumento de los síntomas depresivos en los CP<sup>7</sup>. Además, se menciona que el alto nivel de estrés que sienten los CP de niños con TEA no solamente puede generar sintomatología depresiva, sino también afectar otros elementos de la vida del CP, como la disminución de la felicidad conyugal y la cohesión familiar<sup>8</sup>. En Londres e Inglaterra, estudios han asociado la autoeficacia parental con los síntomas depresivos en CP de niños con TEA, describiendo que, a menor autoeficacia, se relacionan tasas más altas de depresión en los CP <sup>9</sup>.

Un estudio realizado en Australia en 2004 sobre la incidencia y los factores que contribuyen a la ansiedad, la depresión y el estrés en padres de niños con TEA, encontró que más del 90% de los padres frecuentemente no podían lidiar de manera efectiva con el comportamiento de sus hijos. Casi la mitad estaban gravemente ansiosos y casi dos tercios estaban clínicamente deprimidos. Los factores significativos para diferenciar entre padres con niveles altos y bajos de depresión incluyeron el acceso al apoyo familiar, la estimación de los padres sobre la experiencia de los CP para lidiar con las dificultades conductuales de un niño con TEA y la salud de los padres<sup>10</sup>.

## **Marco Teórico**

Los síntomas depresivos son un problema de salud pública debido a su alta prevalencia en todo el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la depresión es un trastorno psiquiátrico afectivo común y tratable, frecuente en el mundo

y caracterizado por cambios en el ánimo con síntomas cognitivos y físicos, que pueden ser de etiología primaria o secundaria <sup>11</sup>.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en 2015, la proporción de la población mundial con depresión fue del 4.4%, siendo del 3.6% en hombres y del 5.1% en mujeres. Se prevé que más del 20% de la población mundial padecerá algún trastorno afectivo que requerirá tratamiento médico en algún momento de su vida. En estimaciones previas, se calculaba que para 2020, la depresión ocuparía el segundo lugar a nivel mundial en causas de discapacidad. En México, los síntomas depresivos están dentro de las diez enfermedades más incapacitantes<sup>12</sup>.

Según el Manual de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales en su quinta edición (DSM 5), los criterios diagnósticos para la depresión incluyen presentar, por un periodo mínimo de dos semanas, cinco o más de los síntomas siguientes y al menos uno de ellos es estado de ánimo deprimido o pérdida de interés o de placer: pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento/disminución del apetito; insomnio o hipersomnia; agitación o retraso psicomotor; fatiga o pérdida de energía; sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada; disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o para tomar decisiones; pensamientos de muerte recurrentes, ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.

Los síntomas causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento y no se pueden atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica<sup>13</sup>.

El CP se presenta como aquella persona que provee de cuidados y ayuda en el desenvolvimiento de la persona que depende de ellos, ya sea una persona con discapacidad, con enfermedades crónicas, enfermedades mentales o adultos mayores.

Se pueden clasificar a los cuidadores según su función en primario, secundario, formal e informal. El CP es aquel que dedica la mayor parte de su tiempo y atención a la persona dependiente, generalmente son familiares y viven en el mismo domicilio. Se estima que el 88% del tiempo dedicado a cuidar a los sujetos dependientes recae en el CP. El cuidador secundario será aquel que conviva con la persona dependiente y apoye al CP en menor medida. El cuidador formal desempeña un perfil profesional capacitado para brindar cuidado a la persona dependiente, recibe una retribución económica o sueldo y tiene un horario de trabajo. El cuidador informal cuida a una persona dependiente sin recibir remuneración, aunque no tenga estudios formales o capacitación específica para el cuidado, suelen ser familiares<sup>14</sup>.

En todo el mundo, más de mil millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que representa el 15% de la población mundial, lo cual hace que el tema de los cuidadores sea de gran interés. Aunque la mayoría de los estudios se han enfocado en los cuidadores de adultos mayores, se ha empezado a investigar también en otros casos de dependencia, como el TEA<sup>14</sup>.

Generalmente, los CP de sujetos con TEA presentan características comunes. Según estadísticas previas, el 70.4% de la población son mujeres, con una edad media entre 30 y 40 años. Las personas encuestadas manifestaron que requieren ayuda adicional para el cuidado y bienestar de sus hijos<sup>13</sup>. Diversas investigaciones han

demostrado que brindar cuidado puede afectar negativamente la salud psicológica del CP. Se ha reportado en la literatura que ciertos factores como la edad avanzada, la condición laboral desfavorable y el inadecuado apoyo social aumentan el riesgo de presentar problemas. Además, ha habido un aumento en la aparición del trastorno depresivo entre los cuidadores<sup>15</sup>.

En cuanto a la calidad de vida, está demostrado que las graves alteraciones expresadas en sujetos con TEA están relacionadas con el estrés y el desequilibrio de la salud física y mental de sus cuidadores, en comparación con los padres de niños que presentan otros trastornos del desarrollo. Se ha descrito en los familiares una autopercepción de salud deficiente, lo cual repercute en el afrontamiento de la problemática tratada. Cuando se compromete la salud de los cuidadores de niños y adolescentes con TEA, la capacidad para brindar una crianza eficiente se cuestiona, aumentando incluso el riesgo de abuso o negligencia, así como empeorar su calidad de vida y la del sujeto <sup>16</sup>.

Ciertas investigaciones sobre el impacto del TEA en la familia se han centrado en la descripción de los factores que condicionan los niveles de estrés familiar, y se han identificado tres grupos relevantes: las características del hijo, los recursos familiares y la percepción familiar del problema. Con respecto a las características del hijo, normalmente, a mayor gravedad, mayor estrés, lo que tiene implicaciones importantes a la hora de iniciar un proceso de apoyo familiar. La crianza de un niño con TEA es un desafío permanente para los padres, y la sobrecarga del cuidador puede culminar en un trastorno depresivo.

Se ha demostrado que la depresión es más frecuente en los padres de niños con TEA que en los padres de niños con desarrollo típico o incluso en padres de niños con otras discapacidades, considerando que la mayoría de los padres en estos casos son los cuidadores primarios. Además, los síntomas de cada niño e individuo varían, y muchos requieren apoyo en todas las áreas de su vida, lo que conlleva a que los CP se encuentren en agotamiento constante.

También se ha encontrado que la educación de los padres es un factor determinante para la presentación de síntomas depresivos, ya que tener un mayor nivel educativo se considera un factor protector. Esto podría deberse a que proporciona en ciertos casos un mayor ingreso económico a la familia y una mayor comprensión y asimilación del TEA<sup>17</sup>.

El TEA es una gama de Trastornos del Neurodesarrollo que se caracterizan por los siguientes déficits básicos: deficiencias en la interacción social y la comunicación, y conductas restringidas y repetitivas<sup>18</sup>. No existen marcadores biológicos para el TEA, por lo que el diagnóstico se fundamenta en la parte clínica. Los signos y síntomas aparecen de forma variada a partir de los 18 meses y se consolidan a los 36 meses de edad. La etiología es desconocida y multifactorial, y puede ser debido a antecedentes familiares de trastornos del desarrollo y a historial de riesgo neurológico perinatal<sup>19</sup>. El TEA afecta a personas de todo el mundo, sin importar su raza, etnia o condición socioeconómica. Además, está relacionado con muchas comorbilidades potenciales, como la epilepsia, los problemas de atención, los problemas gastrointestinales, el

comportamiento de oposición, la ansiedad y la depresión, los trastornos del sueño y los trastornos de la alimentación <sup>18</sup>.

En las últimas décadas, ha habido una reconceptualización del autismo, pasando de ser una anécdota en los informes oficiales a ser un problema de salud pública<sup>20</sup>. La prevalencia del autismo ha aumentado significativamente en México, pasando de no figurar entre las primeras 10 causas de atención psiquiátrica en 1994 a estar entre las primeras cinco causas de consulta psiquiátrica infantil desde 2013<sup>19</sup>.

La prevalencia en México se estima en 1 de cada 115 niños con TEA, lo que significa que casi el 1% de todos los niños en México, alrededor de 400,000, tienen autismo<sup>3</sup>. Los criterios diagnósticos del TEA según el DSM V incluyen deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos (manifestado por deficiencias en la reciprocidad socioemocional, las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones). Así como patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos; insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento, intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés, hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales). Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, causar un deterioro clínicamente significativo y no explicarse mejor por la discapacidad intelectual o el retraso global del desarrollo. La gravedad se

clasifica según el deterioro de la comunicación social y los patrones de comportamiento restringido y repetitivo, así como la necesidad de apoyo<sup>13</sup>.

En conclusión, los CP de niños con TEA enfrentan desafíos significativos que pueden afectar su salud mental y calidad de vida. La depresión es una condición común entre estos cuidadores, y está influenciada por diversos factores, como el estrés, el estigma, la preocupación por el futuro del niño y la falta de apoyo. El TEA es un trastorno del neurodesarrollo complejo que afecta a personas de todo el mundo y está asociado con comorbilidades y alteraciones en la calidad de vida. El reconocimiento y el apoyo a los CP de niños con TEA son fundamentales para garantizar el bienestar de ellos y de los propios niños.

## **Hipótesis**

### **Hipótesis de Trabajo**

- Los CP de los pacientes con TEA presentaran más riesgo de tener depresión en algún grado.

## **Método**

### **Diseño del Estudio**

- Se trata de un estudio observacional, transversal, descriptivo y no analítico.



## **Lugar**

- Clínica de Paidopsiquiatría del Instituto de Psiquiatría del Estado de Baja California, en la Ciudad de Mexicali, B.C.

## **Tiempo de la Investigación**

- De diciembre 2023 a enero 2024.

## **Universo del Estudio**

- CP de pacientes con TEA de la Clínica Infantil.

## **Tamaño de Muestra**

- Se tomó una muestra de 42 pacientes, que aceptaron participar en el periodo de diciembre 2023 a enero 2024.

## **Tipo de Muestra**

- No probabilística, a conveniencia.

## **Criterios de Selección**

## **Criterios de Inclusión**

- Hombres o mujeres de 18 años en adelante.
- Que sean CP de niños con diagnóstico de TEA que se encuentre explícitamente descrito en su Expediente Clínico.
- Que el usuario con TEA sea parte de la clínica de Paidopsiquiatría del IPEBC.

- Que el usuario con TEA tenga menos de 18 años de edad.

### **Criterios de Exclusión**

- CP menor de 18 años de edad.
- Usuario con TEA mayor de 18 años de edad.

### **Criterios de Eliminación**

- Que no termine las encuestas pertinentes al estudio.
- Que decida retirar su consentimiento.

### **Variables del Estudio**

#### **Variable Dependiente**

- Puntuación en la Escala de Depresión de Zung.

#### **Variables Independientes**

- Factores Psicosociales y Clínicos.

<b>Variable</b>	<b>Tipo</b>	<b>Nivel de Medición</b>	<b>Def. Operativa</b>
Edad (en años)	Cuantitativa Continua	1, 2, 3...	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento, número de años vividos.

Sexo	Cualitativa Nominal Dicotómica	Hombre Mujer	Hace referencia al sexo biológico, a las características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres.
Escolaridad	Cualitativa Nominal Politómica	Secundaria Preparatoria Licenciatura Maestría	Período de tiempo en el que una persona asiste a la escuela para estudiar y aprender bajo la supervisión de una institución educativa, hace referencia al número de años de estudio.
Estado Civil	Cualitativa Nominal Politómica	Soltero Unión Libre Casado Separado Divorciado Viudo	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.
Ocupación	Cualitativa Nominal Politómica	Tiene empleo No tiene empleo Se dedica al hogar Jubilado (a)/ pensionado (a)	Tipo de actividad laboral que desempeña la persona encuestada, o si no tiene algún tipo de actividad laboral.
Remuneración	Cualitativa Nominal Dicotómica	Con remuneración Sin remuneración	Hace referencia a si el cuidador tiene algún tipo de sueldo o ingreso económico propio.

Comorbilidades Médicas No-Psiquiátricas	Cualitativa Nominal Politómica	Cardiovasculares Metabólicas Neurológicas Nefrológicas Oncológicas Neumológica Infectocontagiosas Reumatológicas Osteomusculares Gastrointestinal Otras	Término utilizado para describir dos o más trastornos/enfermedades médicas, exceptuando patología psiquiátrica, que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro.
Comorbilidades Psiquiátricas	Cualitativa Nominal Politómica	Ansiosas Psicóticas Somatomorfos Del sueño Etc.	Término utilizado para describir dos o más trastornos/enfermedades psiquiátricas que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro.
Tratamiento	Cualitativa Nominal Politómica	Sin tratamiento Tratamiento farmacológico Psicoterapia Rehabilitación física y/o cognoscitiva Otros	Es el conjunto de medios cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas. Pueden ser medidas farmacológicas, es decir el uso de fármacos/medicamentos, a medidas terapéuticas, es decir el apoyo psicológico por un terapeuta, medidas de rehabilitación, la cuales pueden ser física por alguna cuestión motora o cognoscitiva, entre otras.

Tiempo de Evolución como Cuidador Primario (en años)	Cuantitativa Continua	1, 2,3...	Hace referencia al periodo de tiempo en meses desde que la persona funge como cuidador principal del usuario con diagnóstico de TEA.
Estigma	Cualitativa Nominal Politómica	Demasiado Poco Nada	Es el conjunto de las actitudes y creencias desfavorables que “desacreditan o rechazan” a una persona o a un grupo por considerarles diferentes.
Gravedad de TEA	Cualitativa Nominal Politómica	Leve Moderado Grave Desconoce	Hace referencia al nivel de gravedad de los síntomas del espectro autista que presenta el sujeto, clasificándose así según el grado de deterioro de la comunicación social y los patrones de comportamiento restringido y repetitivo, así como la necesidad de apoyo.
Tiempo de Diagnóstico de TEA (usuario de atención) (en años)	Cuantitativa Continua	1, 2,3...	Hace referencia al periodo de tiempo en meses desde que el usuario recibió el diagnóstico de TEA.

### Procedimiento

La metodología de nuestra investigación se llevó a cabo de la siguiente manera:

1. Se identificó a la población de pacientes con TEA en la Consulta de Paidopsiquiatría del IPEBC en Mexicali, BC, por medio del sistema electrónico

de agenda, quienes contaban con diagnóstico por CIE-10 de F84 (Trastorno del espectro autista) y F84.5 (Síndrome de Asperger).

2. Se seleccionó a la muestra de sujetos que contaban con el diagnóstico por expediente, al acudir a su consulta, por conveniencia.
3. Se les explicó el consentimiento informado, y quienes cumplían con los criterios de inclusión y aceptaron participar fueron seleccionados.
4. Se identificó al familiar que llevaba al menor a su consulta, nos aseguramos de que fungiera como el CP de estos pacientes.
5. Posteriormente se le proporcionó la Escala de Depresión de Zung y el cuestionario diseñado para recabar datos sociodemográficos tanto del cuidador como del paciente (Instrumento 1), las cuales ambas son auto aplicables. Permaneciendo a su lado, únicamente para explicar las dudas.
6. Todos los CP encuestados, terminaron sus encuestas, por lo que no fue necesario excluir ninguna.
7. Se realizó el análisis estadístico de ambas encuestas para obtener los resultados.

## **Instrumentos**

### **1) Cuestionario de datos sociodemográficos e historial médico**

Se trata de un cuestionario el cual realizamos basándonos en los objetos del estudio, esta descrito con palabras sencillas, es autoadministrable, opción múltiple. Incluye datos sociodemográficos del cuidador, como género, edad, escolaridad, estado civil, parentesco que tiene con el menor, si tiene o no preparación profesional para ser

cuidador, si tiene un ingreso económico, si recibe sueldo por cuidar, si tiene alguna comorbilidad ya sea médica o psiquiátrica, así como si toma algún tipo de tratamiento para estas. También incluye datos sobre lo que implica ser cuidador del menor, como cuánto tiempo lleva ejerciendo como cuidador, si siente que sufre de estigma, si esta situación lo afecta de alguna manera, si se siente apoyado y se considera capaz en el cuidado del menor. Además de incluir datos sociodemográficos del menor, tiempo que tiene del diagnóstico, edad del menor, grado de autismo y comorbilidades médicas.

## **2) Escala de Zung**

La Escala Auto aplicada de Depresión de Zung (Self-Rating Depression Scale, SDS), fue creada por Zung en 1965. Fue traducida y validada al castellano por Conde V. y colaboradores en 1970. Tiene la ventaja de ser mucho más sencilla de manejar y más objetivable que otras escalas, con un tiempo de aplicación menor. Es una escala de cuantificación de síntomas derivada de la escala de depresión de Hamilton. Al igual que ella da mayor peso al componente somático-conductual del trastorno depresivo. Fue traducida y validada al español por Conde V. y colaboradores en 1970. Está formada por 20 frases relacionadas con criterios diagnósticos de depresión según el DSM, formuladas la mitad en términos positivos y la otra mitad en términos negativos. Le da mucha importancia a los síntomas cognitivos y somáticos, dándoles 8 ítems para cada uno, además de contar con dos ítems referentes a los síntomas afectivos y otros dos a síntomas psicomotores. El paciente cuantifica la frecuencia de los síntomas, utilizando una escala de Likert de 4 puntos, desde 1 (raramente o nunca) hasta 4 (casi todo el

tiempo o siempre). Para su interpretación la escala de Likert de cada ítem puntúa de 1 a 4 para los de sentido negativo, o de 4 a 1 para los de sentido positivo. El rango de puntuación oscila entre los 20 a 80 puntos, con los siguientes puntos de corte,<sup>21 22</sup> si el valor es menor o igual a 49, se le considera sin depresión, mientras que los superiores indican, depresión leve, entre 50 a 59, moderada, entre 60 a 69 y grave mayor o igual a 70.<sup>23</sup> Tiene una sensibilidad de un 97%, con una especificidad de 63% y tiene un 82% de acierto para diagnosticar depresión.<sup>24</sup>

### **Análisis de datos**

El análisis se obtuvo mediante el uso del programa estadístico SPSS v.23, a base de frecuencias y porcentajes.

### **Recursos**

- La investigación fue viable debido a la disponibilidad de recursos tales como:

#### **Humanos**

- Se requirió únicamente del médico que está tratando al sujeto para la aplicación de las encuestas. Se cuenta con el acceso a la población al encontrarse en la clínica infantil.

#### **Materiales**

- Cuestionarios, impresiones y hojas, con las que se cuenta en el IPEBC.

#### **Financieros**



- Se hizo uso de los recursos propios de los investigadores para las impresiones y hojas.

## Resultados

### Datos socio demográficos del cuidador

Se entrevistó a un total de 42 cuidadores principales de niños con diagnóstico de TEA de la clínica infantil de IPEBC. Dentro de los datos sociodemográficos de los cuidadores encontramos que solo el 7.14 % de los cuidadores fueron hombres, siendo en su mayoría con un 92.8% mujeres. La edad promedio de los cuidadores fue de 37.1 años de edad, encontrándose un 21.4% dentro del rango de 18 a 29 años, el 33.3% se encontraba dentro del rango de 30 a 39 años, el 35.7% se encontraba dentro de los 40 a 49 años, siendo el grupo con mayor porcentaje, y un 9.5% se

Tabla 1. Datos socio demográficos según el sexo del cuidador principal						
	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
<b>Edad</b>						
18 a 29 años	1	33.3	8	20.5	9	21.4
30 a 39 años	2	66.7	12	30.8	14	33.3
40 a 49 años			15	38.5	15	35.7
+ 50 años			4	10.3	4	9.5
<b>Escolaridad</b>						
Secundaria	1	33.3	13	33.3	14	33.3
Preparatoria	2	66.7	14	35.9	16	38.1
Licenciatura			9	23.1	9	21.4
Maestría			3	7.7	3	7.1
<b>Estado Civil</b>						
Soltero	1	33.3	8	20.5	9	21.4
Unión Libre	1	33.3	10	25.6	11	26.2
Casado	1	33.3	14	35.9	15	35.7
Separado			3	7.7	3	7.1
Divorciado			3	7.7	3	7.1
Viudo			1	2.6	1	2.4
<b>Ocupación</b>						
Empleado	3	100.0	19	48.7	22	52.4
Desempleado		0.0	8	20.5	8	19.0
Hogar		0.0	12	30.8	12	28.6
<b>Sueldo por ser Cuidador</b>						
Recibe			2	5.1	2	4.8
No Recibe	3	100.0	37	94.9	40	95.2
<b>Preparación profesional</b>						
Si	1	33.3	3	7.7	4	9.5
No	2	66.7	36	92.3	38	90.5
Total	3	100.0	39	100.0	42	100.0

Nota. Elaboración propia.

encontraba dentro del rango de 50 años o más, siendo este, el grupo minoritario.

El parentesco más común de los cuidadores con los usuarios era madre con un 88%.

En su mayoría encontramos que los cuidadores tenían una escolaridad de preparatoria con un 38.1%, seguido de secundaria con un 33.3%, el 21.4% tenían licenciatura y maestría solo un 7.1%. Con respecto al estado civil de los cuidadores encontramos que la mayoría con un 35.7% estaban casados, el 21.4% era soltero, el 26.2% estaba en unión libre, el 7.1% estaba separado, el 7.1% estaba divorciado y solo el 2.4% era viudo. Con respecto

a su ocupación

encontramos

que la mayoría

de los

cuidadores son

empleados con

un

52.4 %, el 19%

era

desempleado y

el 28.6% se

dedicaba al

hogar. La

mayoría de los

Tabla 2. Datos médicos del cuidador principal según el sexo							
		Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%	
<b>Enfermedad Medica</b>							
No	3	100.0	20	51.3	23	54.8	
Si			19	48.7	19	45.2	
<b>Depresión</b>							
Normal	3	100.0	24	61.5	27	64.3	
Leve			10	25.6	10	23.8	
Moderada			3	7.7	3	7.1	
Severa			2	5.1	2	4.8	
<b>Enfermedad Psiquiátrica</b>							
Ninguna	3	100.0	33	84.6	36	85.7	
Ansiedad			3	7.7	3	7.1	
T. mixto AyD			2	5.1	2	4.8	
Depresión			1	2.6	1	2.4	
<b>Tratamiento Psiquiátrico/psicológico</b>							
Sin tratamiento	3	100.0	34	87.2	37	88.1	
Tratamiento Farmacológico			4	10.3	4	9.5	
Psicoterapia			1	2.6	1	2.4	
Total	3	100.0	39	100.0	42	100.0	
<b>Nota. Elaboración propia.</b>							

cuidadores con un 95.2% no recibe un sueldo por ser cuidador, solo el 4.8% lo recibe. A su vez la mayoría de los cuidadores con un 90.5% no cuentan con alguna preparación profesional para serlo, solo el 9.5% la tenía (Ver tabla 1).

### Datos médicos del cuidador

Encontramos que ninguno de los cuidadores hombres padecía alguna enfermedad, ya sea médica o psiquiátrica, y a su vez, ninguno puntuó para depresión. Con respecto a las mujeres cuidadoras, encontramos que el 48.7 % padecía algún tipo de enfermedad médica, siendo las más frecuentes las enfermedades cardiovasculares y metabólicas con un 21% cada una.

Con respecto a las cuidadoras el 38.4% tuvo algún grado de depresión en la escala de Zung, siendo más común la depresión leve con 25.6%, después la depresión moderada con un 7.7% y severa un 5.1%. Encontramos que el 15.4% de las

Tabla3. Factores asociados a la percepción de ser cuidador						
	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
<b>Le afecta el estigma</b>						
Si, de manera importante			5	12.8	5	11.9
Sí, pero solo un poco	1	33.3	19	48.7	20	47.6
No, en lo absoluto	2	66.7	15	38.5	17	40.5
<b>Se siente apoyado</b>						
Si	3	100.0	24	61.5	27	64.3
No			15	38.5	15	35.7
<b>Se siente capaz</b>						
Completamente capaz	3	100.0	25	64.1	28	66.7
En ocasiones capaz			10	25.6	10	23.8
Poco capaz			2	5.1	2	4.8
Nada capaz			2	5.1	2	4.8
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>100.0</b>	<b>39</b>	<b>100.0</b>	<b>42</b>	<b>100.0</b>
<b>Nota. Elaboración propia.</b>						

cuidadoras tenían diagnóstico conocido de alguna enfermedad psiquiátrica, siendo la más común con 7.7% ansiedad. (Ver tabla 2)

## Cuidador principal y estigma

El 61.9% de los cuidadores sentía algún grado de estigma por el diagnóstico del usuario, a su vez, el 59.5% sentía que este estigma lo afectaba de alguna manera.

Encontramos que el 100% de los hombres se sentía apoyado en el cuidado del usuario, mientras que las mujeres cuidadoras solo sentían apoyo en el 61.5%, siendo hasta casi un 40% las que no se sentían apoyadas (38.5%). También encontramos que el 33.3 %

Tabla 4. Depresión y cuidadores							
	Depresión		Sin Depresión		Total		p-valor
	N	%	N	%	N	%	
<b>Sexo</b>							<b>0.180</b>
Hombre			3	11.1	3	7.1	
Mujer	15	100.0	24	88.9	39	92.9	
<b>Tiempo de Dx</b>							<b>0.804</b>
- 1 año	5	33.3	9	33.3	14	33.3	
1 a 3 años	2	13.3	7	25.9	9	21.4	
4 a 6 años	3	20.0	3	11.1	6	14.3	
7 a 9 años	3	20.0	6	22.2	9	21.4	
+ 10 años	2	13.3	2	7.4	4	9.5	
<b>Enfermedad Medica</b>							<b>0.038</b>
Si	10	66.7	9	33.3	19	45.2	
No	5	33.3	18	66.7	23	54.8	
<b>Enfermedad Psiquiatrica</b>							<b>0.050</b>
Si	5	33.3	1	3.7	6	14.3	
No	10	66.7	26	96.3	36	85.7	
<b>Tratamiento psiquiatrico/psicologico</b>							<b>0.079</b>
Si	4	26.7	1	3.7	5	11.9	
No	11	73.3	26	96.3	37	88.1	
<b>Le afecta el estigma</b>							<b>0.006</b>
Si	11	73.3	14	51.9	25	59.5	
No	4	26.7	13	48.1	17	40.5	
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100.0</b>	<b>27</b>	<b>100.0</b>	<b>42</b>	<b>100.0</b>	

Nota. Elaboración propia. Diferencias significativas con p-valor < .050.

de los cuidadores no se sentían capaces para el cuidado del usuario. Dentro de las cuidadoras con puntaje de Zung para depresión encontramos

que el 13.3% no se sentía nada capaz para el cuidado. (Ver Tabla 3)

### **Depresión y cuidadores**

El 35.7% de los cuidadores puntuó para depresión en algún grado en la escala de Zung. Ninguno de ellos fue hombre, de las cuidadoras el 38.4% puntuó para depresión. Con respecto al tiempo del diagnóstico de autismo, encontramos que los cuidadores de usuarios con menos de un año del diagnóstico se deprimían más, puntuando en depresión el 33.3%. De los cuidadores que tenían enfermedad médica el 66.7% puntuaron para depresión.

Con respecto al antecedente de enfermedad psiquiátrica, obtuvimos que el 66.7% de los cuidadores puntuaron para depresión sin conocerse con alguna enfermedad psiquiátrica, y sólo el 33.3% que puntuó para depresión se conoce con una enfermedad. De estos cuidadores que puntuaron para depresión solo el 26.7% lleva algún tipo de tratamiento, ya sea psicológico o farmacológico, mientras que el resto no está en tratamiento de ningún tipo (73.3%). De los cuidadores que resultaron con puntaje para depresión el 73.3% sintió que el estigma le afectaba en algún grado. (Ver tabla 4)

### **Discusión**

Dentro de los hallazgos de nuestro estudio, encontramos que efectivamente los cuidadores principales son en su mayoría mujeres, encontrando mayor porcentaje de estas, en comparación con la bibliografía, que dice que aproximadamente representan el 70%<sup>13</sup>, mientras que en nuestra población representaron el 92.8%. La edad promedio de nuestros cuidadores fue 37.1 años de edad<sup>13</sup> y el parentesco más común fue la

madre, información que no discrepa de los estudios previos realizados. Es importante mencionar que la mayoría de los cuidadores no tienen un ingreso por ese papel (95%), y no todos cuentan con un ingreso económico propio, probablemente porque se dedican totalmente al cuidado del menor, además que la mayoría de estos cuidadores no tienen una preparación profesional o académica para ejercer su rol de cuidador, lo que puede alterar la visión que tienen de su capacidad como cuidadores.

Al realizar la escala de Zung encontramos que el 35.7% tuvo algún grado de depresión, porcentaje menor al reportado en otros estudios de depresión en cuidadores, que alcanzan algunos cifras mayores al 70%<sup>1</sup>, pero mucho mayor que el reportado en población general.<sup>12</sup> Sin embargo, solamente el 15.4% tenían un diagnóstico de enfermedad psiquiátrica, lo que significa que no están siendo diagnosticadas y por ende tampoco tratadas.

Es importante destacar que encontramos que ninguno de los cuidadores hombres padecía alguna enfermedad, ya sea médica o psiquiátrica, y a su vez, ninguno puntuó para depresión. Con respecto a las mujeres cuidadoras, casi el 50% de las que puntuaron para depresión, padecía algún tipo de enfermedad médica, lo cual se ha descrito en estudios previos como factor predisponente en desarrollar depresión, así como influye en la capacidad de cuidado estimada por la persona.<sup>16</sup>

El estigma afecta de forma independiente a los cuidadores, casi el 60% de los encuestados sentía que lo afectaba de alguna manera, estuvieran o no deprimidos, consideramos que es un tema que debería evaluarse más afondo. Ya que existe literatura al respecto, encontrándose en estudios previos que el estigma contribuye de

forma importante en la depresión de los cuidadores, no solo asociándose a depresión, sino también a una mala salud de los padres en general, y se menciona como uno de los temas más destacados en los cuidadores cuando se habla de autismo.<sup>6,5,7</sup>

Resulta relevante que es más común que las mujeres no sientan apoyo o no se sientan capaces en el cuidado del menor, que los hombres. Siendo importante mencionar que cerca del 15% (13.3%) de las cuidadoras con depresión por la escala de Zung no se sentía nada capaz para el cuidado, lo cual podría influir en los síntomas depresivos o ser parte de ellos. Esto se ha descrito en otros estudios, en los que mencionan que a menor autoeficacia parental percibida hay mayor sintomatología depresiva<sup>9</sup>, así como se ha descrito al apoyo familiar y la estimación de los cuidadores sobre la experiencia para lidiar con el comportamiento del menor como factores importantes en la presencia de depresión.<sup>10,15,16</sup>

Es importante destacar que entre menos tiempo tenía el menor de realizado su diagnóstico, había más depresión en el cuidador, lo cual creemos que puede ser debido al duelo del diagnóstico, a la adaptación, sentimiento de culpa de los padres, entre otros factores que se han descrito previamente en la bibliografía y valdría la pena investigarse a fondo en próximos estudios.

## **Conclusión**

Es importante mencionar que el estudio cuenta con algunas debilidades, muchos de los cuidadores desconocían el grado de autismo, asignado por el médico, de los menores con el diagnóstico, así como si tenían o no comorbilidades, lo que pudo haber enriquecido el estudio. A pesar de elegirse la escala de Zung por ser sencilla para

responder, por las características de la población, muchos de los síntomas se negaron, ya que impresiona que estaban normalizados, al realizar las encuestas pudimos notar esta situación, y el estudio está basado en la escala y no en la entrevista clínica para realizar el diagnóstico de depresión, por lo que probablemente la cifra sea más alta. A su vez el instrumento utilizado, la escala de Zung, tiene mucho peso en las puntuaciones para síntomas somáticos, por lo que no sabemos si pudo afectar en la relación entre depresión y enfermedad medica comorbida. Este estudio es predominantemente descriptivo, pero en base a nuestros hallazgos creemos que puede ser la base para nuevas investigaciones en el tema, ya que ha demostrado tener un impacto significativo en nuestra población y en base a esto podemos generar futuras maneras para apoyar a nuestra población.

### **Consideraciones éticas**

El presente estudio está basado en los principios bioéticos para toda investigación médica plasmados en el Informe Belmont, la Declaración de Helsinki y del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación en Salud. Se trata de un estudio no experimental, basado en la aplicación de 2 instrumentos, una escala para depresión y una encuesta, ambos auto aplicables, además de la revisión del expediente clínico del paciente, quedando dentro del grupo de riesgos mínimos para la seguridad del ser humano. Se realizará con personal médico competente y calificado para el manejo de la información obtenida de los pacientes seleccionados en el estudio, sin interferir en la prestación de servicio a ninguno de los seleccionados. No genera costos directos para la institución, sino que éstos serán absorbidos por el investigador



responsable, colaboradores y tesista de este proyecto. Toda información aquí expresada, será manejada con absoluta discreción y confidencialidad, y se informarán los resultados obtenidos a las autoridades correspondientes y de interés de la institución. También los procedimientos para la obtención de la información son responsabilidad del investigador y su obligación será conservar los datos y mostrarlos en caso de auditoría, establecer un sistema de control y materiales del estudio, así como de disponer de documentos que sirvan para verificar la fuente de los datos obtenidos, fecha de visitas al estudio de parte del Comité de Ética y conservar los documentos del protocolo durante mínimo un año. Por último, este estudio cumple con las normas, reglas e instructivos de la secretaria de Salud y de la Universidad Autónoma de Baja California en materia de investigación en salud, quedando su aprobación sujeta a evaluación por el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud.

## Referencias

1. Fernández-Suárez M. Padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa sobre su salud mental e intervenciones que la promuevan. Chile, 2017: 1-64.
2. Ochoa-Saeteros DX. Severidad de autismo en hijos menores de 12 años y niveles de depresión y estrés parental. SISAHN, 2019: 90-100.
3. Eshraghi AA. Cavalcante L. Furar E. Alessandri M. Eshraghi RS. Armstrong FD. Mittal R. Implicaciones del estrés de los padres en el empeoramiento de los problemas de conducta en niños con autismo durante la pandemia de COVID-19: “la hipótesis del desbordamiento”. *Mol Psychiatry* 27, 1869–1870 (2022)
4. González-Herrera, Al, Pérez-Jorge, D., Díaz-Fuentes, Y. et al. Abordaje del estrés y modelos de intervención en familias con niños con trastorno del espectro autista. *Humanit Soc Sci Commun* 8, 318 (2021).
5. Alshahrani MS. Algashmari H. El efecto moderador del estrés financiero y la gravedad del autismo en el desarrollo de la depresión entre padres y cuidadores de niños autistas en Taif, Arabia Saudita. *J Family Med Prim Care*. 2021 marzo; 10(3): 1227–1233.
6. Seguí JD. Ortiz-Tallo M. De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario en niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 2008; 24, 100-105.

7. Zhou T. Wang Y. Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 2018 (264): 260-265.
8. Ault S. Breitenstein SM. Tucker S. Havercamp SM. Ford JL. Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support. *J Pediatr Nurs*, 2021 (61): 229-239.
9. Taylor LJ. Luk SY. Leadbitter K. Moore HL. Charman T. Are child autism symptoms, developmental level and adaptive function associated with caregiver feelings of wellbeing and efficacy in the parenting role? Elsevier, 2021 (83)
10. Bitsika V. Sharpley C.F. Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. Bond University, Australi. 2004 (14): 151-161
11. Corea Del Cid MT. La depresión y su impacto en la salud pública. *Rev Méd Hondur*. 2021 (89): 46-52.
12. Cerecero-García D. Macías-González F. Arámburo-Muro T. Bautista-Arredondo S. Síntomas depresivos y cobertura de diagnóstico y tratamiento de depresión en población mexicana. *Salud Publica Mex*. 2020;62:840-850.
13. American Psychiatric Association - APA. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. Madrid: Editorial Médica Panamericana. 2014.
14. Vega-Barberán FL. Síndrome del cuidador en el espectro autista. Universidad Nacional De Chimborazo. 2021.
15. Becerra-Partida EN, Villegas PCA. Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Rev CONAMED*. 2020; 25(4): 161-166.

16. Ezcurra-Castro W. Depresión y calidad de vida en madres de una asociación de autismo. Chiclayo. 2021
17. Contreras-Lobo MA. Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: revisión sistematizada. 2019
18. Rogge N. Janssen J. The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019.
19. André T. G. Valdez-Montero C. Ortiz-Félix R. E. Gámez-Medina, M. E. Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*. 2020 (7): 1-7.
20. Happe F. Frith U. Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2020 (3): 218-232.
21. Duch Campodarbe F.R. Ruiz De Porras R. Ruiz De Porras G. Allué Torra B. Palou Vall I. Psicometría de la ansiedad, la depresión y el alcoholismo en Atención Primaria. *Semergen* 25 (3): 209-225.
22. Conde V. Sanchez J. La escala autoaplicada para las depresiones de Zung. *Arch Neurobiol* 1969; 33 (4): 335-358. <https://idoc.pub/documents/instruccionesescala-autoaplicada-dedepresion-de-zung-q6ngzv2kgjlv>
23. Carranza- Marin N.D. Relación entre obesidad y depresión en adolescentes del cuarto y quinto grado de la Institución educativa secundaria “San Carlos”, Bambamarca – Cajamarca. (2022).

24. Piñerúa-Shuhaibar L. Estévez J. Suárez-Roca H. Autescala de Zung para depresión como predictor de la respuesta sensorial y autonómica al dolor. Invest. clín 48 (2007)

## Anexos

### Hoja de Recolección De Datos

Favor de escribir los datos que se le soliciten en cada apartado, en caso de que la respuesta tenga opción múltiple, por favor seleccionar por medio de un círculo una sola opción. Si tiene alguna duda sobre la pregunta o la respuesta, puede consultarlo con quien aplica la encuesta.

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

#### Datos del cuidador:

1.- Código alfanumérico: \_\_\_\_\_

2.- Edad del cuidador (años): \_\_\_\_\_

3.- Sexo:

a) Hombre

b) Mujer

4.- Escolaridad (número de años estudiados): \_\_\_\_\_

5.- ¿Cuál es su estado civil?:

a) Soltero (a)

b) Unión libre

c) Casado (a)

d) Separado (a)

e) Divorciado (a)

f) Viudo (a)

6.- ¿Que parentesco tiene con el usuario del que es cuidador?

a) Abuelo (a)

b) Padre/ Madre

c) Hermano (a)

d) Tío (a)

e) Padrastro/ Madrastra

f) Ninguno

7.- ¿Tiene alguna preparación profesional para ser cuidador(a)?

a) Si

b) No

8.- ¿Tiene algún empleo?:

a) Tiene empleo

b) No tiene empleo

c) Se dedica al hogar

d) Jubilado (a)/ pensionado (a)

9.- ¿Recibe algún sueldo?

a) Se le da un sueldo por ser cuidador (a)

b) No se le da un sueldo por ser cuidador (a)

c) Tiene algún ingreso propio

10.- Si tiene algún tipo de enfermedad medica no psiquiátrica, por favor seleccione de que tipo es:

a) Cardíaca o de los vasos sanguíneos

b) Metabólica

c) Neurológica

d) Nefrológicas (enfermedades del riñón)

e) Oncológicas

- f) Pulmonar
  - g) Infectocontagiosas
  - h) Reumatológicas
  - i) Osteomusculares
  - j) Gastrointestinales
  - k) Otra no mencionada, por favor especifíquela: \_\_\_\_\_
- 11.- Si tiene algún tipo de enfermedad psiquiátrica, por favor descríbala: \_\_\_\_\_
- 12.- Describa si está llevando un tratamiento para sus enfermedades:
- a) Sin tratamiento
  - b) Tratamiento farmacológico (medicinas)
  - c) Psicoterapia
  - d) Rehabilitación física y/o cognoscitiva
  - e) Otros Tratamientos, especifique: \_\_\_\_\_
- 13.- ¿Cuánto tiempo lleva siendo cuidador principal del usuario? (especificar por favor si son semanas, meses o años): \_\_\_\_\_
- 14.- ¿Siente que usted, su familia o el usuario sufren de estigma por tener este diagnóstico?
- a) Si, demasiado.
  - b) Si, un poco.
  - c) No, en lo absoluto.
15. Con respecto a la pregunta anterior, ¿siente que esto lo(a) afecta?:
- a) Si de manera importante
  - b) Si, pero solo un poco
  - c) No, en lo absoluto
- 16.- ¿Se siente apoyado en el cuidado del usuario?
- a) Si
  - b) No
- 17.- ¿Se siente capaz de cuidar del usuario?
- a) Completamente capaz
  - b) En ocasiones capaz
  - c) Poco capaz
  - d) Nada capaz
- Datos del usuario:**
- 18.- Edad del usuario (años): \_\_\_\_\_
- 19.- ¿Hace cuánto tiempo se le realizó el diagnóstico de autismo al usuario a quien usted cuida? (especificar por favor si son semanas, meses o años): \_\_\_\_\_
- 20.- ¿Cómo clasificaron los médicos el autismo del usuario en su última evaluación?
- a) Leve
  - b) Moderado
  - c) Severo
  - d) Desconoce
- 21.- Aparte del Autismo, ¿tiene alguna otra enfermedad?, por favor especifíquela: \_\_\_\_\_
- 22.- Puntuación obtenida en Escala de Depresión de Zung: \_\_\_\_\_ **\*Este enunciado, será respondido por el encuestador, favor de no responderlo.**

## Escala de Depresión de Zung

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

Por favor marque con una (X) la columna adecuada.	Poco tiempo	Algo de tiempo	Una buena parte del tiempo	La mayor parte del tiempo
Me siento decaído y triste				
Por la mañana es cuando me siento mejor				
Siento ganas de llorar o irrumo en llanto				
Tengo problemas para dormir por la noche				
Como la misma cantidad de siempre				
Todavía disfruto el sexo				
He notado que estoy perdiendo peso				
Tengo problemas de estreñimiento				
Mi corazón late más rápido de lo normal				
Me canso sin razón alguna				
Mi mente esta tan clara como siempre				
Me es fácil hacer lo que siempre hacía				
Me siento agitado y no puedo estar quieto				
Siento esperanza en el futuro				
Estoy más irritable de lo normal				
Me es fácil tomar decisiones.				
Siento que soy útil y me necesitan				
Mi vida es bastante plena				
Siento que los demás estarían mejor si yo muriera				
Todavía disfruto de las cosas que disfrutaba antes				



## Carta de Consentimiento Informado

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN ESTUDIO DE INVESTIGACION



**IPEBC**  
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA  
GOBIERNO DE BAJA CALIFORNIA

**Título del protocolo:** Síntomas Depresivos y Factores Asociados en los Cuidadores Primarios de los Sujetos con diagnóstico de Autismo de la Clínica Infantil del IPEBC

Estamos invitándote a ser parte de un estudio. Antes de que decidas si quieres ser parte de esto o no, es importante que entiendas bien lo que va a pasar. Esto es lo que llamamos "dar tu permiso después de entender todo". Puedes hacer todas las preguntas que quieras si algo no te queda claro. Si entiendes bien de qué se trata y decides participar, te vamos a pedir que firmes un papel de permiso.

Te estamos invitando a este estudio porque queremos entender más sobre cómo se sienten las personas que cuidan de otras personas que tienen una condición llamada autismo y que están siendo atendidas en una clínica especializada del IPEBC. Antes, otros estudios nos han enseñado que las personas que cuidan a alguien con autismo a veces pueden sentirse tristes. Esto puede hacer que tanto la vida de quien cuida como la del que es cuidado sean más difíciles. Queremos aprender qué hace que estas personas se sientan así para, más adelante, ayudarlas a sentirse mejor.

Si decides ser parte del estudio, te haremos algunas preguntas sobre ti, cómo vives, con quién pasas tu tiempo, cómo te sientes y cómo está tu salud. Nada de lo que haremos va a influir en la calidad de atención médica que ya recibes en la institución. Las preguntas las haremos en la misma clínica de IPEBC, cuando vengas con la persona que cuidas a sus citas, y tendrán una duración aproximada de media hora a una hora, y podrás tomar todos los descansos que sean necesarios durante la realización de las entrevistas o el llenado de cuestionarios. Ninguna de las cosas que haremos en el estudio tendrá un costo. Puedes suspender tu participación en cualquier punto del desarrollo de este proyecto de investigación sin consecuencia alguna para ti o para tu familiar. Cabe mencionar que ningún dato de

identificación personal aparecerá en cualquiera de los documentos que elaboraremos, por lo cual, tu participación será completamente anónima (es decir, no aparecerá ningún nombre, fecha de nacimiento ni número de expediente).

Finalmente, si tienes alguna duda, puedes hacer cualquier pregunta a la investigadora principal en cualquier momento de la realización del proyecto de investigación, el cual tendrá una duración aproximada de seis meses (es decir, hasta diciembre del 2023). Posterior a esta fecha, todos los informes que resulten de esta investigación serán destruidos.

**CON BASE EN LO ANTERIOR, OTORGO MI CONSENTIMIENTO DEBIDAMENTE INFORMADO PARA PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. ENTIENDO QUE PUEDO HACER CUALQUIER PREGUNTA DURANTE TODO EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN, Y DOY CONSENTIMIENTO A QUE LA INFORMACIÓN ENCONTRADA EN MI EXPEDIENTE CLÍNICO SEA REVISADA CON FINES ACADÉMICOS POR ÚNICA OCASIÓN.**

Sí

No

Usuario: \_\_\_\_\_

Testigo 1: \_\_\_\_\_

Testigo 2: \_\_\_\_\_

Investigadora: \_\_\_\_\_

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

**Datos de la Investigadora Principal:**

Nombre: Doctora Laura Elena Vizcarra Carrasco. Médico residente de cuarto año en especialidad de psiquiatría de IPEBC.

No. Institucional: 686 561 03 15

Lugar: Onceava 1753, Villa Verde, 21396 Mexicali, B.C.