



UNIVERSIDAD DE CUENCA
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología Clínica

Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad

Trabajo de titulación previo a la obtención del
título de Psicóloga Clínica.

Autoras:

Adriana Vanessa Pincay Bermeo

adriana_pinki2110@hotmail.com

Ruth Luzmila Rodríguez Segarra

etmilarts@gmail.com

C.I. 010604821-8

C.I. 010472979-3

Directora:

Mgt. María Marcela Cabrera Vélez

C.I. 0104168349

Cuenca – Ecuador

05-marzo-2020



RESUMEN

La atención diaria y dedicación que demandan las personas con discapacidad, es un gran reto para los cuidadores debido a la cantidad de situaciones de tensión que enfrentan, lo que puede repercutir en sus vidas, generando un desajuste emocional o depresión. En tal sentido, se planteó como objetivo general de este estudio: determinar los niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) y los objetivos específicos fueron: identificar los síntomas depresivos más frecuentes y describir las diferencias en cuanto a sexo y edad, en relación a los niveles de depresión. La investigación tuvo un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, no experimental. Se utilizaron los instrumentos: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria HAD (Zigmond y Snaith, 1983) y la ficha sociodemográfica que pertenece al proyecto de investigación de la Facultad de Psicología denominado “Calidad de vida de personas de Ecuador y variables asociadas”, en el que participaron 122 cuidadores primarios de 20 a 65 años de edad. En base a los resultados, se determinó que el 74,6% no tiene depresión, el 20,5% posee una probable depresión que requiere ser confirmada y solo el 4,9% padece de depresión. En conclusión, se evidenció una baja incidencia de depresión en los participantes de este estudio, dato que resulta positivo para los cuidadores y para los niños y adolescentes con discapacidad, dado que no se vería afectada la calidad de vida del cuidador, ni del cuidado. Es recomendable, que se promuevan espacios y talleres de cuidados para el cuidador, en donde se brinde atención a los cuidadores que presenten síntomas depresivos y adquieran estrategias de afrontamiento adecuadas, con el propósito de preservar su salud mental.

Palabras claves: Depresión. Cuidadores primarios. Discapacidad.



ABSTRACT

The daily attention and dedication that demand people with disabilities, it is a great challenge to care takers due to the quantity of situations of tension they face. It can reverberate in their lives generating an emotional imbalance or depression. In that sense, it was raised like general objective of this study: determine the levels of depression in primary caretakers of children and teenagers with disability of the Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), for which its specific objectives were: to identify the most frequent depressive symptoms and to describe the differences in terms of gender and age, in relation to the levels of depression. The research had a quantitative, descriptive, non-experimental approach. The instruments were the HAD Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond y Snaith, 1983) and the sociodemographic record that belongs to the research project of the Faculty of Psychology called “Calidad de vida de personas de Ecuador y variables asociadas”. Participated 123 primary caretakers from 20 to 65 years old participated. The results determined that 74.6% do not have depression, 20.5% have a probable depression that needs to be confirmed and only 4.9% suffer from depression. As a conclusion, it was evident a low incidence of depression in the participants of this study, data that results positive to the caretakers, children and teenagers with disabilities. Since it would not be affected the quality of the care taker’s life neither of the care. It is advisable, to promote spaces and workshops of care for the caretaker. Where it is provided attention to the caretakers who present depressive symptoms and acquire strategies of proper coping, with the purpose to preserve their mental health.

Key words: Depression. Primary caretakers. Disability.



ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE.....	4
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	9
PROCESO METODOLÓGICO	22
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	25
CONCLUSIONES.....	33
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	34
Referencias Bibliográficas.....	35
ANEXO 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA	48
ANEXO 2: ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HAD).....	53
ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	56

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los participantes	25
Tabla 2. Síntomas de depresión según el HAD	28
Tabla 3. Comparación entre las variables edad – sexo y los niveles de depresión	30

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Prevalencia de depresión en los cuidadores	27
Figura 2. Comparación entre preguntas planteadas.	29
Figura 3. Comparación de los niveles de depresión y edad del cuidador.	31
Figura 4. Comparación de los niveles de depresión y el sexo del cuidador.	32



Cláusula de Licencia y Autorización para Publicación en el Repositorio
Institucional

Adriana Vanessa Pincay Bermeo en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “**Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 05 de marzo de 2020

Adriana Vanessa Pincay Bermeo

C.I. 010604821-8



Cláusula de Licencia y Autorización para Publicación en el Repositorio
Institucional

Ruth Luzmila Rodríguez Segarra en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “**Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 05 de marzo de 2020

Ruth Luzmila Rodríguez Segarra

C.I. 010472979-3



Cláusula de Propiedad Intelectual

Adriana Vanessa Pincay Bermeo, autor/a del trabajo de titulación "Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 05 de marzo de 2020

A handwritten signature in blue ink, written over a horizontal line.

Adriana Vanessa Pincay Bermeo

C.I. 010604821-8



Cláusula de Propiedad Intelectual

Ruth Luzmila Rodríguez Segarra, autor/a del trabajo de titulación “Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 05 de marzo de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ruth", is written over a horizontal line.

Ruth Luzmila Rodríguez Segarra

C.I. 010472979-3



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En Ecuador, la discapacidad es una de las principales preocupaciones sociales que afecta a la población con una incidencia elevada entre los habitantes; razón por la cual se han ratificado convenios y acciones políticas referentes al tema, como es el caso de la “Ley Orgánica de Discapacidades 2012”. Estas políticas promueven el cumplimiento de mecanismos de protección de derechos y la inclusión integral, al tiempo que vinculan a la familia, la sociedad y las instituciones, lo que fomenta la corresponsabilidad en todos los ámbitos (Cortez, Chacón y Giler, 2016).

En el año 2017 se reportaron 28.542 personas con discapacidad en la provincia del Azuay, de las cuales el 68% pertenecían al cantón Cuenca (El Tiempo, 2017). Estas cifras incrementaron a 29.927 habitantes para el año 2019. Dentro de la población de niños, niñas y adolescentes de 0 a 17 años, existen 3.362 personas con discapacidad en el Azuay, de las cuales, el 70% pertenecen al cantón Cuenca. A su vez, el 28,38% posee discapacidad física, el 50,13% intelectual, el 8,23% auditiva, el 5,09% visual y el 8,18% psicosocial, según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2019).

Ahora bien, al hablar de discapacidad se debe considerar que el término ha evolucionado desde su conceptualización hasta la elaboración de protocolos de atención (CONADIS, 2018). En concordancia con el “Reglamento de la ley Orgánica de Discapacidades, 2017”, define a la persona con discapacidad con lo establecido en la Ley como:

Aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional. (Decreto Ejecutivo 194 Constitución de la República del Ecuador, 2017, Art. 1)

La discapacidad se clasifica según cuatro criterios: por el tiempo de evolución: temporal o permanente; en relación a la causa que la provoca: congénita o adquirida; de acuerdo al grado de



afección: leve, moderado o severo; y según las áreas afectadas: física, intelectual, sensorial y psicosocial (Blanco, Hernández, Hincapié y Hurtado, 2013). Así también, existe la discapacidad múltiple, que consiste en la coexistencia de dos o más discapacidades de carácter psíquico, sensorial y físico, que demanda mayor atención y estrategias de enseñanza y aprendizaje, debido a que los canales fundamentales (recepción, expresión de información y desarrollo motor) se encuentran lesionados (Vila, 2019).

La identificación del tipo de discapacidad que presenten los niños y adolescentes, permite conocer de manera cercana las necesidades educativas, físicas y emocionales de esta población, así mismo determinar las fortalezas, debilidades y redes de apoyo con las que cuenta el cuidador para brindar una atención de calidad. Puesto que, a pesar de sus esfuerzos existen ocasiones en que diversas circunstancias dificultan la realización de esta labor a cabalidad, generando una sensación de frustración y desesperanza lo que puede afectar a su estabilidad emocional y tiene consecuencias contraproducentes (Muñoz, Méndez, González, Rendón y del Río, 2015).

Por tanto, la discapacidad física se entiende como una alteración del aparato locomotor, que podría iniciarse durante las etapas del desarrollo pre, peri o postnatal, producida por una lesión del sistema nervioso central o el funcionamiento deficiente, muscular y óseo, lo que limita o afecta el desempeño de las habilidades motrices (sedestación, marcha, sujetar objetos, entre otras) y coarta el desarrollo autónomo de actividades de la vida diaria; en algunos casos incluye limitaciones significativas tanto a nivel cognitivo como sensorial, de manera que su acceso a la información y a diversos lugares se ve restringido por las barreras físicas (Blanco et al., 2013; Asociación Americana de Psiquiatría, 2014; Guayllas y Sacoto, 2016).

Dentro de las discapacidades sensoriales y comunicativas, se encuentran las deficiencias visuales y/o auditivas, que interfieren en la interacción con el entorno y limitan la inclusión social. La discapacidad visual engloba dificultades visuales como son: la ceguera y la deficiencia visual. De manera análoga, la discapacidad auditiva se refiere a la pérdida o anomalía que existe en la función anatómica o fisiológica del sistema auditivo o centros cerebrales, lo que ocasiona la pérdida parcial o total de la audición (hipoacusia y sordera) (Aguilar et al., 2007); en tanto que, la sordo-ceguera resulta de la combinación de las dos deficiencias sensoriales, lo que complica aún



más la comunicación del sujeto y el acceso a la información (Aguirre et al., 2002; García y Herrero, 2007; Valarezo, 2013).

Por último, la discapacidad psicosocial es causada por enfermedades psicológicas temporales o permanentes que desembocan en trastornos mentales (esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras) y se manifiestan por trastornos de la conciencia, comportamientos, razonamientos, estados de ánimo, afectividad y comprensión de la realidad; esto disminuye la capacidad para realizar una o más actividades cotidianas (Larreátegui, 2015). Desde el punto de vista psicológico y emocional, las personas con discapacidad pueden presentar conductas desafiantes, destructivas y autolesivas, que se generan debido a la imposibilidad del individuo para comunicarse y expresar sus sentimientos a las personas de su entorno, ya que este factor obstaculiza el cumplimiento de sus propósitos (Trujillo, 2018).

Ahora bien, cuando se habla de discapacidad, uno de los problemas que a nivel social se observan, es el uso de términos peyorativos para referirse a ella. Expresiones como “enfermito”, “minusválido” o “pobrecito” evidencian la no aceptación de que las personas con discapacidad pueden ser incluidas en los ámbitos familiares, sociales y laborales. El cambio de paradigmas sería el primer paso para romper esquemas, pues, las concepciones que se originan en la sociedad influyen decisivamente en las familias, principalmente en aquellas que tienen un hijo con discapacidad y buscan adaptarse a través de la comprensión de la situación (Ospina, 2015).

Si la llegada de un hijo al hogar es un evento que cambia decisivamente la historia personal y familiar, más aún lo será la llegada de un hijo/a con discapacidad. Frente a esta situación los padres suelen manifestar confusión y ansiedad, lo que se constituye en un momento de cambio y reestructuración que pasa a convertirse en un factor perturbador. Esto genera en la familia una serie de reacciones y sentimientos que desequilibran a todo el sistema, a este panorama descrito se agregan las presiones económicas que acompañan el tener un integrante con discapacidad. En tal sentido, lo que le ocurre a un miembro de la familia repercute en los otros (Cruzat, 2007; Seguí, Ortiz y Tallo, 2008).

En lo que respecta a la atención médica, se asumirán costos altos por la compra de fármacos, la realización de estudios diagnósticos y rehabilitación, el interés se centra en el niño con



discapacidad, sin embargo, la información y atención brindada a la familia del paciente es escasa. De igual manera, se requiere apoyo profesional para prevenir el desgaste emocional y mantener la salud mental de los pacientes con discapacidad; pues es en ellos y en sus cuidadores; en quienes recae el mayor impacto social (Huerta y Rivera, 2017; Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018).

El rol de cuidador implica ser responsable de todos los aspectos de la vida de la persona que requiere asistencia; conlleva a asumir la decisión de dónde y cuándo invertir los esfuerzos y recursos económicos; además, supone afrontar la sobrecarga física y emocional que se deriva de una dedicación continua al cuidado (Campos, et al., 2014). Para Ruíz y Nava (2012) ser cuidador significa hacerse cargo, vigilar y ofrecer atención a otro individuo, sea un adulto mayor, un niño, una persona convaleciente o alguien con discapacidad; es la persona que complementará la falta de autonomía del familiar con dependencia y que le ayudará en las tareas diarias relacionadas a la limpieza, la alimentación y la movilización. Desde un enfoque antropológico, Aldana-González y García-Gómez, (2011) establecen que el cuidador es la persona que asiste a otro individuo que se encuentra afectado por algún tipo de discapacidad.

De acuerdo a lo mencionado, podemos encontrar diferentes tipos de cuidadores: el cuidador formal es la persona capacitada, miembro de un equipo multi-interdisciplinario que brinda atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo/familia y que, generalmente, recibe una remuneración. Por otro lado, el cuidador primario informal es un miembro de la familia que no posee formación para proporcionar cuidados, no recibe compensación económica y pertenece al entorno de la persona dependiente (Rodríguez y Bertoni, 2010; Urrea, 2017). El cuidador primario informal atiende las necesidades físicas y emocionales de un familiar o amigo afectado por algún tipo de discapacidad o enfermedad que requiere de asistencia para resolver necesidades básicas; es quien se solidariza con la persona en vulnerabilidad y comprende que debe enfrentarse a la realidad que afecta a su allegado (Expósito, 2008).

Los padres o familiares cercanos son quienes, por lo regular, asumen el rol de cuidadores primarios informales, ellos velan por el cumplimiento de los derechos y el bienestar de la persona con discapacidad, cubren sus necesidades vitales, así como el acceso a la educación y espacios de inclusión social. Emplean su tiempo y energía, desatienden su bienestar personal, dejan de lado las



actividades familiares, laborales o de índole social, lo que, consecuentemente, provoca cansancio físico y trastornos emocionales (Lima, Baena, Domínguez y Lima, M. 2017; Urrea, 2017); que al no ser atendidos, inciden también en las relaciones familiares de quienes la padecen (Seguí et al., 2008; Guevara y González, 2012).

Por consiguiente, las consecuencias en el estado de salud físico y emocional de los cuidadores se ven comprometidas por situaciones de estrés crónico, ira, sintomatología ansiosa y depresiva, por la labor que realizan en el cuidado, demostrando menor sensación de bienestar subjetivo, y autoeficacia, con mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune, todo ello como resultado del impacto del estrés al que se someten diariamente, no obstante, el tiempo dedicado al cuidado no están importantes como la presión que perciben de la familia y el entorno (Cerquera y Calvis, 2013).

Entre los trastornos emocionales más frecuentes en madres cuidadoras de niños con discapacidad, se encuentra la depresión, cuyo síntoma frecuente es la sensación de tristeza y la incapacidad de sentir placer (Ortiz, 2014). En tiempos remotos, la sensación de ánimo bajo o “intensa tristeza” sin causa aparente, se definía como melancolía y se atribuía al exceso de bilis negra (Díaz et al., 2006). Actualmente, este mismo síntoma ha sido denominado de forma equívoca, a nivel general, como depresión. Es necesario aclarar que el sentimiento de tristeza no es suficiente para el diagnóstico. En el campo de la salud mental, la depresión parte de un cuadro psicopatológico y es considerado como un síntoma o reacción emocional, que se caracteriza por una alta reactividad ante diversas circunstancias y que interviene categóricamente en las habilidades de interrelación personal y social (Arrarás y Manrique, 2019).

La depresión, en función de su etiología, puede ser endógena, psicógena y orgánica. La endógena, está ligada a una predisposición constitucional biológica del sujeto, es decir, de origen congénito. La psicógena, está determinada por factores como: el tipo de personalidad, acontecimientos vitales, entre otros. Finalmente, la depresión orgánica es secundaria al uso de fármacos o está ligada a una enfermedad médica, (Alarcón, Gea, Martínez, Pedreño y Pujalte, 2010). “Esta clasificación permite saber si el síndrome depresivo está vinculado con otras entidades y si cumple ciertos requisitos como síntomas, signos, gravedad y tiempo de evolución” (Hernández, Rivera y Riveros, 2007, p. 92).

Adriana Vanessa Pincay Bermeo
Ruth Luzmila Rodríguez Segarra



Desde el punto de vista multifactorial, en la depresión incurren elementos como: la vulnerabilidad (variables presentes previo a la manifestación de un trastorno), que están vinculados con la instauración, recaída y recurrencia de un trastorno, en efecto el conocimiento de las variables se podrá proponer tratamientos más efectivos. En tal sentido, se consideran factores vulnerables a: los agentes biológicos la (predisposición genética y hereditaria). Los psicológicos como: personalidad, baja autoestima, creencias y estilos de afrontamiento. Las funciones cognitivas como: memoria, atención, pensamientos; sin dejar de lado a los factores sociales: nivel económico, ideologías y los roles que cumple en la sociedad. En conjunto, todos estos factores influyen en la prevención y aparición de los trastornos depresivos (Hoyos, Lemos y Torres, 2012). Comparado con Vázquez, Hernangómez, Hervas y Romero (2010) enfatizan en que la pobreza y la falta de educación intervienen de modo significativo e incrementan el riesgo.

Desde la teoría cognitiva, el estudio de la depresión, ha sido de gran importancia, pues posibilita el desarrollo de tratamientos psicológicos eficaces. Partiendo de esta premisa es pertinente conocer que las cogniciones elaboran información que proviene de los datos sensoriales y estas, a su vez, generan contenidos, de modo que, en el desarrollo de la depresión se da una retroalimentación negativa, deformada, que se va perpetuando, causa los síntomas y quejas psicológicas, así como las manifestaciones somáticas (Figuroa, 2002).

Por su parte, el modelo cognitivo de la depresión de Beck, Rush y Shaw (2012) explica el sustrato psicológico de esta enfermedad a través de tres conceptos cognitivos: la tríada cognitiva, los esquemas y los errores cognitivos en el procesamiento de la información. La primera se refiere a la visión negativa de sí mismo, del mundo y del futuro, es decir, atribuye las experiencias desagradables a un defecto suyo ya sea físico, psíquico o moral; el segundo se enfoca en la tendencia a interpretar sus experiencias de forma negativa; mientras que el último componente se refiere a la visión negativa del futuro.

Según Figuroa (2002) una persona que sufre de depresión puede tener una cantidad de "auto esquemas" latentes y explícitos, que no están sujetos a análisis racional-sistemático hasta que son activados por sucesos temáticamente interconectados. En consecuencia, los esquemas dirigen la percepción, codificación, organización, almacenamiento y recuperación de la información como "filtros cognitivos". De ahí, las personas con síntomas depresivos presentan esquemas cognitivos



negativos o depresógenos que deforman la realidad y al estar activas dan origen a los errores cognitivos. Beck, las denomina como "distorsiones cognitivas" a estas formas características de elaboración de su experiencia que revelan errores típicos de lógica como: inferencia arbitraria, sobregeneralización, entre otras, que revelan errores típicos de lógica (Vázquez, et al., 2010).

Estas se caracterizan por síntomas emocionales y físicos, que provocan una lentificación global y disminución de las funciones corporales (Correa y Risco, 2008). También, puede alcanzar un nivel crónico o recurrente, dificultando el desempeño del cuidador en sus quehaceres y la capacidad para afrontar de manera adecuada la vida diaria, produciendo un cuadro depresivo que de no ser atendido podría conducir al suicidio según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017).

Ahora bien, los síntomas que una persona manifiesta en un cuadro depresivo son variados, entre los que se menciona: la autoestima, que es un indicador fundamental en el desarrollo de la depresión, en especial cuando la persona tiene baja autoestima y enfrenta diversos problemas y desafíos de la vida, los que conllevan a que experimente irritabilidad, hipersensibilidad, inestabilidad, timidez, falta de autoconfianza, evitación de riesgos, perturbación del estado de ánimo, entre otros (Góngora y Casullo, 2009). Otro de los síntomas de importancia es la anhedonia, término formulado por Ribot en 1896, que consiste en la incapacidad para sentir placer en situaciones o actividades habitualmente gozosas. Psicopatológicamente se relaciona con la depresión mayor (Pérez- Rincón, 2014).

Como se mencionó en líneas anteriores, el grado de depresión se manifiesta indistintamente en las personas, en efecto, guarda relación con las causas, expresión de síntomas y factores de vulnerabilidad. Lo que determina la aparición de los trastornos depresivos, según la Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento CIE- 10 (OMS, 2000) un episodio depresivo tiene una duración mínima de dos semanas y al menos deben estar presentes dos de tres síntomas típicos: ánimo depresivo, pérdida de interés, anhedonia y aumento de la fatiga.

La Asociación Americana de Psiquiatría (2014) en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5, define a los trastornos depresivos como el trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo. Dentro de la clasificación de los trastornos depresivos podemos



encontrar: el trastorno depresivo mayor, el trastorno depresivo persistente o distimia, el trastorno disfórico premenstrual, el trastorno depresivo inducido por una sustancia o medicamento, el trastorno depresivo debido a otra afección médica, otro trastorno depresivo especificado y otro trastorno depresivo no especificado.

El DSM-5 indica que para el diagnóstico del trastorno depresivo mayor debe cumplir con mínimo 5 síntomas de los cuales uno debe ser estado de ánimo depresivo y disminución del interés o placer por todas o casi todas las actividades, con una duración de dos semanas consecutivas, este a su vez, se divide en leve moderado y grave según el nivel de gravedad, con códigos específicos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). Este trastorno, es el más representativo del grupo, con una alta prevalencia, se estima que hacia el año 2020 la depresión se convertirá en la segunda causa de discapacidad (Alarcón, et al., 2010).

El trastorno depresivo persistente generalmente es de inicio temprano e insidioso, denota un estado de ánimo triste que se manifiesta la mayor parte del día y puede ser percibido por información subjetiva o por el entorno, con una duración de al menos dos años, mientras que, en niños y adolescentes es de un año. La distimia comparte síntomas con el trastorno depresivo mayor, la persona con este trastorno puede vivenciar dificultades en el área social y laboral demostrando pesimismo y anhedonia, con un curso crónico (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

La depresión puede incidir en las diferentes áreas de la salud mental y física, siendo el suicidio la consecuencia más grave. El factor que prevé un intento suicida es el antecedente, es decir, la conducta autolesiva, seguida de un historial familiar y la reacción ante esta situación, Por lo tanto, acontece la vivencia de situaciones desfavorables que causan la ideación, que de no ser identificado a tiempo, su desenlace será el suicidio, por ello, resulta indispensable que la persona que manifieste algún trastorno emocional sea atendida oportunamente, así se podrá precautelar su salud y vida (Ministerio de Salud Pública, 2017).

Respecto a las consecuencias de la depresión en otros aspectos humanos, es pertinente señalar que este trastorno incidiría negativamente en la salud, al tiempo que posee decisivas afectaciones socio-laborales y altos costes sanitarios. Se ha llegado a señalar que la depresión podría llegar a ser la principal causa de discapacidad mundial (Ezquiaga, García A, Díaz y García M, 2011). Su



impacto se puede observar en el sistema nervioso central, digestivo, cardiovascular e inmunitario. Estas afectaciones provocan la manifestación de enfermedades somáticas como: cefaleas, migraña, colitis, gastritis, sobrepeso, hipertensión y diabetes tipo dos, entre otras (Ramírez et al., 2018).

Un aspecto importante a considerar es la relación entre sexo y depresión Rueda (2018) destaca que existe una incidencia mayor de trastornos depresivos en mujeres, las que poseen dos veces más de posibilidades de presentar un episodio de depresión mayor frente a los hombres. Para Vázquez (2013), condiciones adversas, acontecimientos estresantes o cierta predisposición genética son factores a considerar; además se ha evidenciado que las mujeres reaccionan mejor a los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS).

Ahora bien, es importante resaltar los estudios en torno al tema de la depresión y su presencia en cuidadores de personas con discapacidad:

En Suecia, Hetta y Mallon (2002) realizaron un estudio en el que utilizaron la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), el cual permitió identificar a la anhedonia como el elemento más importante de la depresión. Se observó que el 71,4% de las personas que afirmaban padecer humor depresivo presentaban una depresión posible o concreta según los criterios del HAD, lo que demostraba la gran coincidencia entre los autodiagnósticos y las valoraciones realizadas por los expertos sobre depresión.

Mbugua, Kuria y Ndtei (2011), en Kenia se interesaron por indagar sobre la prevalencia de la depresión en los cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual, en dicha revisión se encontró que el 79% de los participantes estaban en riesgo de tener depresión clínica, y se estableció que existen una relación significativa entre los factores sociodemográficos como la ocupación, el estado civil casado y el riesgo de tener depresión.

Unsal-Delialioglu, Kaya, Ozel, y Gorgulu, (2009) en Turquía realizaron un estudio en madres de niños con parálisis cerebral en el que se pudo determinar que el 61,2% presentó depresión, en cuanto a los factores que influyen en el desarrollo de la depresión, se encontró que no existe una relación significativa con la edad del cuidador, ni el tipo de parálisis del paciente.

Lacomba, Casaña, Pérez y Montoya (2017), en un estudio realizado en España sobre estrés,



ansiedad y depresión en 100 cuidadores principales de pacientes pediátricos, y en el que se empleó la escala HAD, determinaron que el 24,3% presenta sintomatología depresiva, el 16,2% presenta un problema clínico de depresión, manifestando síntomas como anhedonia, disforia, hipotimia, lentitud, torpeza y pérdida del interés por el propio cuidado.

En México, Paz y Rodríguez (2010) indagaron sobre predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos, en el que sugieren que el manejo de la ansiedad y la depresión depende más de las habilidades y recursos propios del cuidador que de las condiciones del paciente. Estos factores afectan al equilibrio del cuidador y su capacidad de interrelación social. Así, el 39,3% de la población estudiada revela la existencia de sintomatología depresiva.

Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez (2016) investigaron acerca de cuidadores primarios informales de pacientes con limitaciones motrices realizado en México, se encontraron los siguientes resultados en cuanto a los niveles de depresión: el 11,1% depresión leve, el 16,7% depresión moderada y el 11,11% depresión grave. Aquellos pacientes con depresión grave mostraron síntomas específicos como irritabilidad, trastornos del sueño, pérdida del placer, afectaciones en el trabajo, manifestaciones de fatiga y afectaciones de la libido.

Fávero y dos Santos (2010), en un estudio realizado en Sao Paulo, Brasil, con 20 madres de niños con trastornos invasores del desarrollo, determinaron que el 85% no presentó depresión, el 5% disforia y el 10% criterios compatibles con depresión. El síntoma con mayor presencia fue la irritabilidad, seguido de otros como disturbio del sueño, autoacusaciones, fatiga, tristeza y distorsión de la imagen corporal. Los síntomas más encontrados se relacionan a vivencias afectivas de disforia.

Rubio, Gutiérrez y Castellanos (2015), en el estudio “Salud mental de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral”, efectuado en un centro de rehabilitación infantil de la ciudad de Guadalajara, México, encontraron que el síntoma más grave presente en los 131 cuidadores fue la depresión y que los indicadores más frecuentes fueron la desvalorización, desesperanza e ideación suicida; así mismo, se observó que la inasistencia de los niños a terapia estaba estrechamente relacionada con depresión crónica de los padres.



En Chile, Rodríguez y Bertoni (2010) demostraron que el 68% de las cuidadoras percibe que asistir a un familiar afecta significativamente su salud, vida social y personal; el 51,2% se sienten cansadas del cuidado, mientras que el 32,1% presenta depresión. Por su parte, Ávila, García y Janedid (2019) realizaron un estudio en Colombia sobre habilidades para el cuidado y depresión en una muestra de 32 cuidadores de pacientes con demencia; se observó que los niveles de depresión varían según la intensidad: 53,1% no presentó manifestaciones depresivas, mientras que el restante 46,9% presentó diferentes niveles de depresión, siendo más frecuente la depresión leve 34,4%, seguida de la depresión moderada correspondiente al 12,5%. Además, se identificó que las personas con baja escolaridad mantienen un bajo nivel ocupacional y son más propensas a padecer manifestaciones anímicas negativas.

En la Universidad Nacional Mayor de San Marcos de Perú se realizaron dos estudios: el primero fue desarrollado por Aranda (2018), con 240 cuidadores primarios de pacientes pediátricos, de los cuales el 93% fueron madres con edades promedio de 38 - 39 años; se encontró que el 17% de los cuidadores manifestaron síntomas depresivos. El estudio de Camacho (2019), por su parte, indagó sobre los factores asociados a sintomatología depresiva en madres de niños con parálisis cerebral en rehabilitación; encontró que el 45,54% de las madres presentaron sintomatología depresiva, de acuerdo al nivel de gravedad este porcentaje se divide de la siguiente manera el 24,11% en leve, 16,07% moderado y 5,36% severo. Los factores sociodemográficos que influyeron en la existencia de la depresión fueron ser madres solteras o separadas, estar en pobreza extrema, pertenecer a una familia nuclear uniparental.

En Ecuador, un estudio realizado en el sub-centro de salud de Chimbacalle, Quito (García, 2015), reveló una mayor prevalencia de depresión alta en el 88% de cuidadores, depresión moderada en el 9% y depresión leve en el 3%. En relación al género, el 53,13% de cuidadoras y 34,38% de cuidadores manifestaron depresión alta. En otro estudio efectuado en la misma ciudad, Inchausty (2016) determinó que el 78% de cuidadoras manifestó estados de ánimo normales, el 13% leve perturbación del estado de ánimo, el 4% depresión moderada y el 4% depresión grave. En este estudio las manifestaciones de depresión fueron más relevantes que la sobrecarga. Vasco (2016) evaluó la correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador con el nivel de depresión y ansiedad en 118 cuidadores quiteños, demostrándose que el 72,9% presenta cuadros de depresión.



Flores y Montesdeoca (2018), realizaron un estudio con cuidadores informales en dos escuelas de educación especializada de Lago Agrio, provincia de Sucumbíos. En la primera escuela se determinó que el 100% presentó mínimos indicadores de depresión. A diferencia, de la segunda escuela en la que se evidenció una depresión mínima 68,1%, mientras que el 31,9% manifestó depresión entre leve y moderada. Ninguno de los cuidadores de los establecimientos participantes presentó puntajes de depresión grave.

En la ciudad de Cuenca se estudió la sobrecarga en cuidadores de pacientes psiquiátricos (Martínez y Sisalima, 2015). La edad de los cuidadores alcanzó una media de 57,4 años y la mínima de 18 años; en cuanto al género, el 43,3% fueron hombres y el 56,7% mujeres, siendo los varones quienes alcanzaron un mayor nivel académico: el 46,2% culminó el bachillerato y la educación superior, mientras que entre las mujeres solo lo logró el 23,6%. Piedra, Sánchez y Zambrano (2015) evidenciaron la presencia de cambios en el estado de salud de cuidadores cuencanos; se determinó que el 30,8% de los cuidadores en edades comprendidas entre los 49 y 68 años manifestaron enfermedades psicopatológicas, mientras que el 10,5% tiene algún tipo de psicopatología.

A partir de lo evidenciado, se considera adecuado realizar esta investigación; para ello se tomará en cuenta, tanto el impacto emocional generado en las familias al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de uno de sus integrantes, como la presión que sobre ellos ejerce la responsabilidad de buscar información, capacitación, atención médica o alternativas terapéuticas que les permitan ejercer su rol de cuidadores primarios. En tal sentido, la problemática que se genera en el sistema familiar representa un desafío para proveer a los cuidadores de las habilidades, estrategias de afrontamiento, aceptación, manejo del duelo, etc., por medio de las cuales sobrellevar, de mejor manera, las responsabilidades que se originan en el diario vivir.

En la actualidad, se evidencia, de manera general, que las personas con discapacidad tienen el apoyo de entidades estatales que se preocupan por cubrir todas sus necesidades, brindándoles atención integral de gran aporte. Sin embargo, el apoyo que los cuidadores primarios requieren en los ámbitos social, médico y psicológico es un tema que actualmente ha sido desatendido. Se debe considerar que la estabilidad emocional de los cuidadores primarios también favorece al bienestar de las personas con discapacidad (Veletanga, 2017).

Adriana Vanessa Pincay Bermeo
Ruth Luzmila Rodríguez Segarra



Los cuidadores primarios de personas con discapacidad son una fuerza importante que promueve cambios sociales a favor de los derechos y la inclusión; a pesar de esto, la información y apoyo que se les proporciona para desempeñar un rol activo en la protección de la autodeterminación de las personas con discapacidad es mínima; por este motivo, se realiza este estudio que permitirá evaluar los niveles de depresión de los cuidadores para intervenir y prevenir consecuencias negativas en su salud física y mental.

En tal sentido, se plantearon las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son los niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad? y ¿Cuáles son los síntomas depresivos que se manifiestan de manera recurrente en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad?

Para dar respuesta a estas interrogantes se planteó como objetivo general determinar los niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad. Los objetivos específicos fueron en mi primer lugar, identificar los síntomas depresivos más frecuentes y en segundo, describir las diferencias en cuanto a sexo y edad, en relación a los niveles de depresión.



PROCESO METODOLÓGICO

El estudio asumió un enfoque cuantitativo, pues permitió tener una visión más clara del contexto y de las características del grupo de estudio (cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad); para ello, se siguió un proceso organizado y sistemático, empleando un instrumento validado (HAD) y el correspondiente análisis estadístico (SPSS-versión 24). El alcance de la investigación fue de corte transversal y de carácter descriptivo, ya que de esta manera se logró conocer la prevalencia de los niveles de depresión en los cuidadores. El tipo de diseño fue no experimental, ya que las variables no fueron manipuladas; a su vez, los datos fueron recolectados en un momento único. La investigación fue parte del Proyecto de la Universidad de Cuenca de la Facultad de Psicología denominado “Calidad de Vida de Personas de Ecuador y Variables Asociadas”.

Participantes

Se trabajó con una población total que estuvo constituida por 122 cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) y que asistieron regularmente al establecimiento durante el periodo 2018 - 2019. Los cuidadores participantes en su mayoría fueron mujeres, casadas, que tuvieron edades comprendidas entre los 20 y 65 años, donde el promedio de edad es de 38 años (media=38,04, desviación estándar = 9,84).

Para este estudio se incluyeron padres o familiares cercanos de niños y adolescentes con discapacidad que desempeñan la función de cuidadores primarios y que cumplieron con los siguientes criterios: sexo masculino y femenino, con una edad comprendida entre los 20 y 65 años, que hayan cursado la primaria (Educación General Básica), aceptar voluntariamente ser parte de la investigación y firmar el consentimiento informado; se excluyeron de este estudio a profesionales que prestan sus servicios en las áreas educativas y de rehabilitación y a cuidadores primarios de casas de acogida.

Instrumentos

La recolección de datos se llevó a cabo a través de la ficha sociodemográfica, que pertenece al proyecto: “Calidad de vida de personas de Ecuador y variables asociadas”; esta, permitió obtener datos importantes del cuidador primario (ver anexo 1). Además, se aplicó la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), creada por Zigmond y Snaith (1983) (ver anexo 2) y adaptada en



un estudio desarrollado en México (Galindo, Meneses, Herrera, Caballero y Aguilar, 2015) con cuidadores primarios. En dicha investigación el Alfa de Cronbach fue de $\alpha=0,83$, lo que evidenció una confiabilidad y validez aceptables.

La escala está conformada por 14 ítems, de los cuales se consideraron los 7 ítems pares correspondientes a la depresión; esto permitió detectar trastornos depresivos, mediante la supresión de síntomas somáticos tales como: insomnio, fatiga, pérdida de apetito, etc. Fue estructurada como una escala de tipo Likert que va de 0 a 3, en donde los pacientes describieron los sentimientos experimentados (Terol-Cantero, Cabrera y Martin, 2015).

En cuanto a la puntuación de depresión se consideró: 1: de 0 a 7 normal, o sin depresión; 2: de 8 a 10 dudoso o probable depresión; y 3: de 11 o más, problema clínico o depresión. La escala original ha sido adaptada y validada en diversas poblaciones y culturas, las cuales no son necesariamente poblaciones hospitalarias, sino empleada al personal sanitario. Dicha escala muestra una sensibilidad y especificidad útil en la discriminación de depresión.

El análisis de la fiabilidad con el coeficiente Alfa de Cronbach (α) para nuestra investigación, dio como resultado un valor de 0,8 puntos para los 14 ítems de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria de acuerdo a Galindo et al. (2015) equivale a una buena fiabilidad.

Procedimiento de la investigación

Para llevar a cabo este estudio, inicialmente se solicitó el permiso a la Facultad de Psicología; aprobada la solicitud, se procedió a visitar el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, representado por el Dr. Hernán Tenorio, quién autorizó llevar a cabo la aplicación de los instrumentos. El tiempo de aplicación de los mismos fue de 15 minutos y se efectuó de manera colectiva. Para ello, se convocó a todos los padres de familia de los diferentes niveles educativos que asistiesen al auditorio del IPCA, lugar en el cual se les entregó el respectivo consentimiento informado y posteriormente, los instrumentos de evaluación, los mismos fueron llenados de forma grupal, con la ayuda de las investigadoras. Al finalizar la aplicación se desarrolló un taller motivacional.



Procesamiento de datos

Los datos obtenidos por los instrumentos de estudio fueron analizados con el programa estadístico SPSS versión 24, que facilitó la descripción de los resultados en torno a los niveles de depresión de los cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad. Dicha información se presentó a través de porcentajes, tablas cruzadas, figuras, media y desviación estándar.

Para comprobar la fiabilidad del instrumento se aplicó el coeficiente de Alfa de Cronbach (α), mientras que el análisis de los resultados se realizó mediante las Prueba: Kolmogorov-Smirnov (Martínez, Castellanos y Chacón, 2014), con la finalidad de verificar la distribución de la variable de Depresión, luego del análisis se pudo determinar que dicha variable no es normal por lo que se empleó dos pruebas no paramétricas: la Kruskal Wallis (X^2), con el objeto de comparar los resultados de las 7 preguntas y verificar sus diferencias, y la U de Mann Whitney (z), para comparar pregunta por pregunta e identificar los síntomas más frecuentes en los cuidadores.

A su vez, con el fin de corroborar la manifestación de síntomas depresivos en los cuidadores y describir las diferencias en cuanto a sexo y edad, se empleó únicamente la prueba U de Mann Whitney (z), en la que el nivel de significancia establecido es de 0,05, ello implica que: si p es menor que este número, se acepta la hipótesis de las diferencias; mientras que, si el valor es mayor, existiría igualdad entre los grupos a comparar.

Aspectos éticos

Para la investigación se consideraron los aspectos éticos sugeridos en el formato APA sexta edición. En primer lugar, a los participantes se suministró el consentimiento informado debidamente aprobado por el Consejo de Bioética (COBIAS), este, indica a los participantes el propósito de la investigación, y los objetivos; del mismo modo, se recalcó que los datos recabados serán confidenciales y se mantendrá el anonimato.



PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Dentro de las características sociodemográficas más importantes de la población, se resalta el perfil de los participantes tal como se muestra en la tabla 1. En promedio, la edad de los cuidadores es de 38 años, el 62,7% comprende a adultos tempranos y la diferencia a adultos medios. La mayoría son mujeres (89,3%), estado civil casado (55,7%), nivel de instrucción el 47,1% ha concluido la primaria. En cuanto, a la ocupación, el 63,1% se dedica a los quehaceres domésticos, donde los participantes, en un 49,6% pertenecen al tipo de familia nuclear. El 49,6% trabaja y tiene un ingreso mensual igual o menor al sueldo básico (\$375) en la mayoría de los casos. Finalmente, el 36,1% arriendan.

Tabla 1.
Perfil sociodemográfico de los participantes

Variable	Indicadores	Porcentajes
Edad	Adulto temprano ≤ 40 años	61,7%
	Adulto medio ≥ 41 a ≤ 65 años	38,3%
Sexo	Hombre	10,7%
	Mujer	89,3%
Estado civil	Soltero	15,6%
	Casado	55,7%
	Viudo	2,5%
	Divorciado	11,5%
	Unión Libre	14,8%
Instrucción	Primaria	47,1%
	Secundaria	38,0%
	Tercer Nivel	14,9%
Ocupación	Profesional	12,3%
	QQDD	63,1%
	Artesano	4,9%
	Comerciante	13,1%
	Otro.	6,6%
Tipo de Familia	Familia extendida	20,7%
	Familia monoparental	14,0%
	Familia nuclear	49,6%



Diagnóstico de discapacidad	Otros	15,7%
	Autismo	4,9%
	Discapacidad Intelectual	31,1%
	Síndrome de Down	7,4%
	Patología Combinada	20,5% %
	Sin especificar	2,5%
	TDAH	,8%
Nivel de discapacidad	Parálisis cerebral	32,8%
	Desconocida	10,9%
	Moderada	32,8%
	Grave	27,7%
Ingreso mensual	Muy grave	28,6%
	Inferior a 375 dólares	35,5%
	375 dólares	44,6%
	668 dólares	9,1%
	750 dólares	3,3%
Vivienda	1.125 dólares	7,4%
	Prestada	28,7%
	Arrendada	36,1%
	Propia	32,8%
	Otras	2,5%

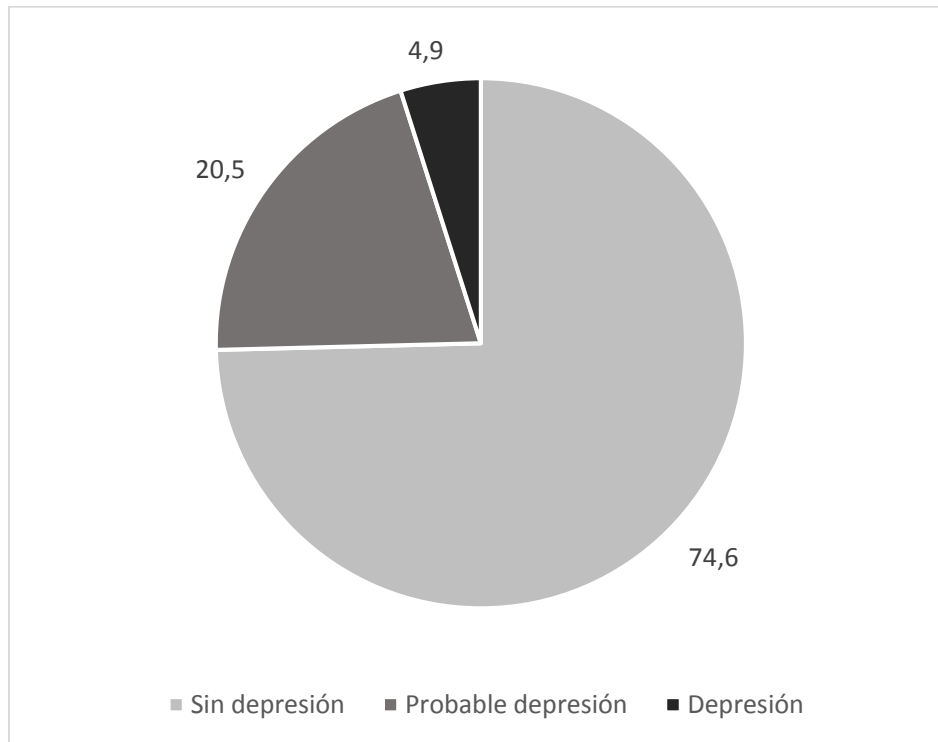
Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

En cuanto, al diagnóstico de discapacidad de los niños y adolescentes del IPCA se pudo observar que el 32,8% tiene parálisis cerebral infantil, y el nivel de discapacidad que predomina es moderado de 32,8 %, seguido del nivel muy grave con el 28,6%.

Niveles de depresión

En respuesta al objetivo general de la investigación, que es determinar los Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad, se halló que el 74,6% no presenta depresión, mientras que el 20,5% tiene una probable depresión que requiere ser confirmada; y, por último, el 4,9% de los cuidadores padece de depresión.

Figura 1. Prevalencia de depresión en los cuidadores



Fuente: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria aplicada en el IPCA.

Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

Estos resultados difieren con la investigación realizada por Ávila et al. (2019) con cuidadores colombianos, en donde los porcentajes de depresión son altos en esta población. A su vez, existen diferencias respecto al 39% evidenciado en el estudio efectuado en México por Paz-Rodríguez, (2010), quienes mediante el test de HAD identificaron predictores de depresión en cuidadores de pacientes de edad adulta con afecciones neurológicas. Así también, se contraponen al 39% de cuidadores primarios mexicanos con síntomas depresivos detectados por Buenfil et al. (2016).

Por último, los resultados de nuestro estudio son menores si se los compara con aquellos evidenciados por García (2015), en su trabajo realizado en el Sub-centro de salud de Chimbacalle-Quito, en el que los síntomas depresivos estuvieron presentes en un elevado 88% de cuidadores. También se constata una clara diferencia respecto a los altos porcentajes obtenidos por Vasco (2016), en el que 73% de cuidadores presenta cuadros depresivos. No obstante, aunque en la mayoría de investigaciones referidas en el apartado teórico alcanzan porcentajes superiores al



presente estudio, existe el trabajo de Inchausty (2016) desarrollado en Quito, donde el porcentaje de cuidadores con depresión alcanzó un reducido 8%.

Síntomas depresivos más frecuentes

Para dar cumplimiento al primer objetivo específico, que es identificar los síntomas depresivos más frecuentes en los cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad, en la tabla 2, se exponen las siete preguntas pares que miden depresión de la escala HAD. Se evidencia respuestas aparentemente similares, con un promedio de 0,72 puntos y con una desviación típica de 0,85 (escala de 0-3). Sin embargo, al comparar los valores entre preguntas con la prueba Kruskal Wallis [$X^2(6gl) = 21,26, p = 0,002$] se encontró que existen internamente diferencias significativas. Al comparar pregunta por pregunta con la Prueba de Mann-Whitney, se encontró similitud entre casi todas las preguntas, con excepción de la P2 y la P4, en las que se advierten diferencias muy marcadas ($z = -4,34, p = 0,000$).

Tabla 2.
Síntomas de depresión según el HAD

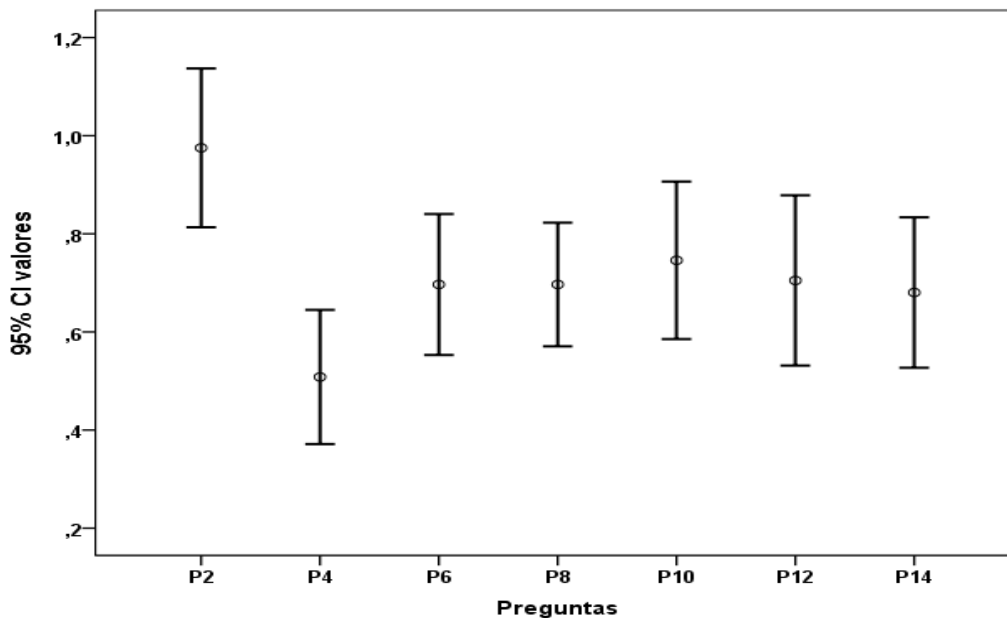
Indicadores	Media	Desviación estándar	Porcentaje (%)	X ² obtenido con Kruskal Wallis	p
P2 Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre	0,98	0,895	32,6%		
P4 Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas	0,51	0,763	17%		
P6 Me siento alegre	0,7	0,802	23,3%	21,26	0,002
P8 Me siento lento(a) y torpe	0,7	0,703	23,3%		
P10 He perdido el interés por mi aspecto personal	0,75	0,896	25%		
P12 Tengo ilusión por las cosas	0,7	0,968	23,3%		

P14 Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión	0,68	0,855	22,6%
--	------	-------	-------

Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

La diferencia entre preguntas se ilustra en el diagrama de barras de error (Figura 2), en el que se advierte que existe un parecido entre todas las preguntas con excepción de la P2 y la P4.

Figura 2. Comparación entre preguntas planteadas.



Fuente: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria aplicada en el IPCA.

Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

El síntoma más frecuente en el presente estudio es la anhedonia; el 17% de los cuidadores manifiestan ser capaces de reír y ver el lado gracioso de las cosas, es decir, de disfrutar de aquellos eventos placenteros, resultado que coincide con Lacomba et al., (2017), sobre depresión en 100 cuidadores realizado en España. Así mismo, este síntoma fue el más frecuente en el estudio efectuado por Hetta y Mallon (2002), el cual permitió identificar a la anhedonia como el elemento más destacado de la depresión. A su vez, los resultados difieren con el trabajo realizado por Rubio et al., (2015), quienes, en su investigación efectuada en un centro de rehabilitación infantil de la



ciudad de Guadalajara, México, encontraron que el síntoma más grave presente era la desesperanza.

Diferencias en cuanto al sexo y edad respecto a los niveles de depresión

Con respecto al cumplimiento del segundo objetivo específico: describir las diferencias en cuanto a sexo y edad, no se encontraron diferencias significativas con respecto al sexo al momento de realizar una comparación con la prueba U de Mann Whitney, a los hombres y mujeres con los valores ordenados de la depresión ($z=-,935$, $p=0,350$). Tampoco, se observaron diferencias significativas de acuerdo a la edad, al comparar con esta prueba a los que tienen hasta 40 años, con los que han pasado de esta edad ($z=-,751$, $p=0,453$).

Tabla 3.

Comparación entre las variables edad – sexo y los niveles de depresión

Variable	Indicadores	Sin depresión	Probable depresión	Depresión	Total
Edad	Adulto temprano ≤ 40 años	44,3%	13,0%	4,3%	61,7%
	Adulto medio ≥ 41 a ≤ 65 años	29,6%	7,8%	0,9%	38,3%
	Total	73,9%	20,9%	5,2%	100,0%
Sexo	Hombre	9,0%	1,6%	0,0%	10,7%
	Mujer	65,6%	18,9%	4,9%	89,3%
	Total	74,6%	20,5%	4,9%	100,0%

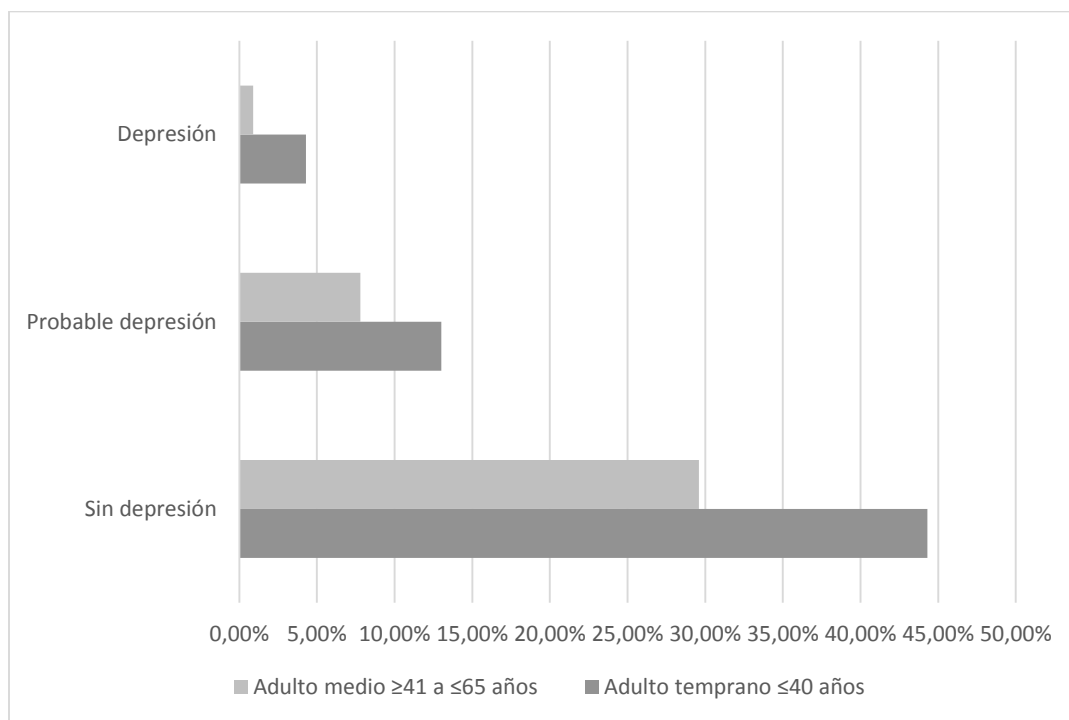
Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

A partir de los resultados, dicho factor no estaría asociado con la presencia de depresión en los cuidadores primarios del IPCA y concuerdan con el estudio de Rubio et al., (2015) efectuado en un centro de rehabilitación infantil de la ciudad de Guadalajara, México, en el cual no se encontró una asociación significativa entre el género y la presencia de depresión. Tales resultados difieren claramente de estudios como los de Mbugua, et al., (2011), donde el factor sociodemográfico género sí estuvo relacionado a la depresión, de manera similar, el trabajo de Loh, Tan, Zhang y

Ho (2017) que señalan al sexo femenino de los cuidadores como un factor asociado para la presencia de depresión.

En cuanto a la edad, se hallan coincidencias con el trabajo de Unsal, et al., (2009), desarrollado con 49 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral, en el que la edad no tuvo una incidencia significativa con los niveles de depresión evidenciados. Así mismo, coincide con Rubio et al., (2015), cuya investigación, no encontró asociación significativa entre la edad y la presencia de depresión.

Figura 3. Comparación de los niveles de depresión y edad del cuidador.

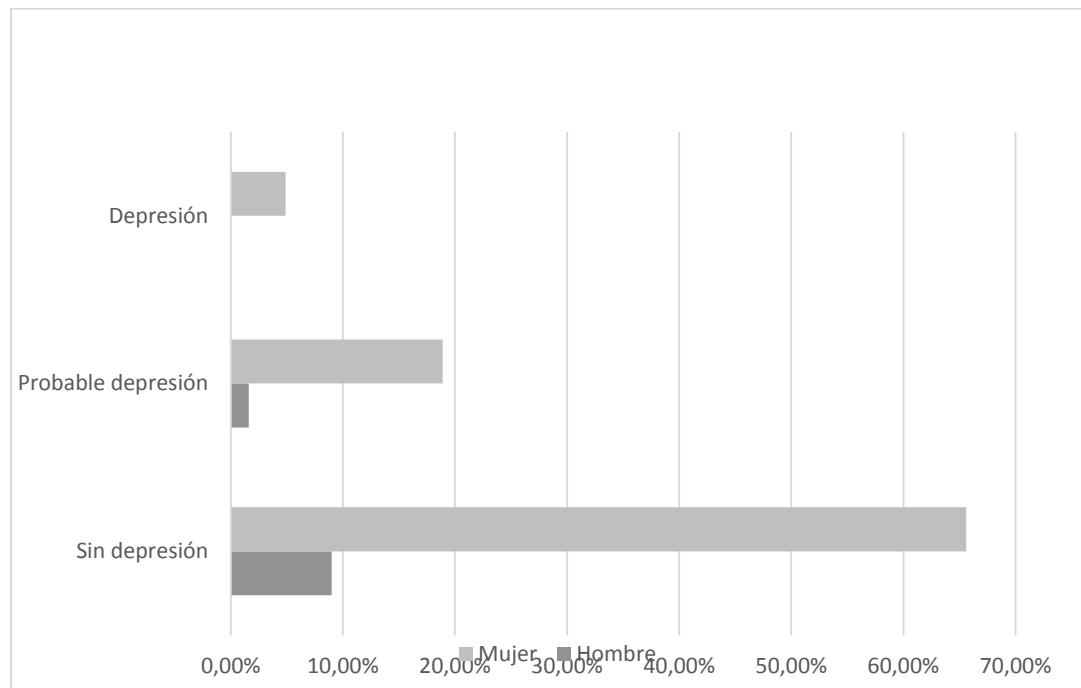


Fuente: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria aplicada en el IPCA y Ficha sociodemográfica.

Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

En la Figura 3 que hace referencia a la similitud que existe de acuerdo a la edad y considerando el tamaño de la muestra de quienes han cumplido (o no) los 40 años. En todos los casos es mayor la presencia de los adultos tempranos, con una diferencia algo más marcada en los que tienen depresión.

Figura 4. Comparación de los niveles de depresión y el sexo del cuidador.



Fuente: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria aplicada en el IPCA y Ficha sociodemográfica.

Nota: Elaborado por Pincay y Rodríguez.

La Figura 4 muestra si presentan, hay una probable o no padecen de depresión respecto al sexo, en este caso la incidencia en el sexo masculino es baja para la probable depresión y la ausencia de depresión, no se observan casos confirmados de depresión. Cabe señalar que, en este estudio la mayoría de los participantes de cuidadores primarios pertenecen al sexo femenino.

Se realizó un análisis de diferencias para los indicadores de las otras variables que se señalan en la Tabla 1; sin embargo, no se encontró ningún hallazgo que merezca comunicarse, en todas las variables señaladas en dicha tabla, los resultados son indistintos para los niveles de depresión.



CONCLUSIONES

Respecto al objetivo general del estudio, se determinó que los niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad del IPCA son reducidos, observándose un bajo porcentaje de depresión en cuidadores confirmada por el test HAD; tales resultados difieren considerablemente de la mayoría de las investigaciones previas, tanto nacionales como latinoamericanas, que han podido ser consultadas, lo que confiere una particularidad especial a la presente investigación.

Por su parte, se identificó que el síntoma depresivo más frecuente es la anhedonia, pues pudo determinarse que los cuidadores investigados no son capaces de manifestar su sentido del humor de manera espontánea, a pesar de ser partícipes de eventos que, por lo general, causan placer. Esto podría explicarse en razón de estar constantemente dedicados al cuidado de pacientes con discapacidad, lo que exige un involucramiento constante, del mismo modo el tener poco contacto con otras personas, limita su interacción social, pues la mayoría de los participantes realizan actividades dentro del hogar.

En cambio, el aspecto positivo más evidenciado en los cuidadores se vio reflejado en la pregunta dos, que señala que los participantes siguen disfrutando de las mismas cosas de siempre. Esto resulta útil y permite que logren manejar las cosas con una visión más optimista dándose la oportunidad de disfrutar en familia de diversos acontecimientos y así sobrellevar de mejor manera la responsabilidad de cuidar de alguien más.

Finalmente, no se pudo observar diferencias significativas en cuanto a sexo y edad, en relación con los niveles de depresión, esto pudo deberse a que la población con la que se trabajó no fue homogénea, además de coincidir con otros estudios en donde indica que la mayoría son cuidadoras, que pertenecen a la etapa del desarrollo de adultos tempranos de 20 a 40 años. Así mismo, se alcanzaron los objetivos establecidos.



LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Como limitaciones en este estudio, en primer lugar, se encuentra la carencia de investigaciones sobre depresión en cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad. En el que se emplee la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, de manera que posibilite realizar comparaciones y lograr de esta manera resultados significativos, cabe recalcar que el uso de esta escala nos permite detectar trastornos depresivos a través de la supresión de sintomatología somática y así evitar confusiones.

Respecto a los cuidadores, pudimos evidenciar que existe resistencia para ser partícipes de este tipo de actividades debido a las restricciones en cuestiones de tiempo, ya sea por trabajo, hijos pequeños, quehaceres domésticos u otras responsabilidades. Por esta razón, se recomienda que las instituciones que brinden sus servicios de cuidado a personas con discapacidad, implementen un área con profesional encargado de determinar la salud mental del familiar o cuidador, y así, obtener la detección temprana y tratamiento oportuno, esto con el propósito de promover el bienestar y calidad de vida del mismo.

Tomando en cuenta los resultados, es pertinente no descuidar a la población que manifiesta síntomas depresivos para contribuir a paliar, mejorar de manera integral su bienestar y la calidad del cuidado. Al hacer un contraste con los diferentes estudios revisados de la literatura, se encontró que hay una predominancia de cuidadoras, por ello, se sugiere que en investigaciones futuras se busquen estrategias para que los hombres también se comprometan con el rol de cuidador de niños y adolescentes con discapacidad.

Este estudio puede servir como referencia para nuevas investigaciones, se cree conveniente ampliar este estudio en diferentes ámbitos sin excluir a los cuidadores de niños o adolescentes con discapacidad que no asisten a una Institución que brinda atención a esta población, también es necesario que se refuercen e implementen Programas dedicados al cuidado del cuidador.



Referencias Bibliográficas

- Aguilar Martínez, J. L., Alonso López, M., Arriaza Mayas, J. C., San Nicolás, M. B., Cairón Cevallos, M. I., & ... Guerrero Ruíz, L. (2007). *Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Discapacidad auditiva*. (J. d. Andalucía, Ed.) Andalucía, España. Obtenido de <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache%3A%2F%2Fwww.juntadeandalucia.es%2Feducacion%2Fportalaverroes%2Fdocuments%2F10306%2F1513789%2Fdiscapacidad%2Bauditiva.pdf%20&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec&fbclid=IwAR0ohEnwf2qzORng>
- Aguirre, P., Gil, J., González, J., Osuna, V., Polo, D., Vallejo, D., . . . Prieto, I. (2002). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual y sordoceguera*. Obtenido de Junta de Andalucía Consejo de Educación: <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/71b9f72e-f492-4703-a3d7-4e09aa19691e>
- Alarcón, R., Gea, A., Martínez, J., Pedreño, J., & Pujalte, M. (2010). *Guía de práctica clínica de los trastornos depresivos*. Obtenido de Con salud mental: <https://consaludmental.org/publicaciones/GPCtrastornosdepresivos.pdf>
- Aldana-González, G., & García-Gómez, L. (agosto de 2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*, 158 - 172. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3752432>
- Aranda Paniora, F. (2018). *Depresión en pacientes pediátricos con estancia hospitalaria prolongada y cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño en el 2014*



- (*Tesis de maestría*). Universidad Mayor de San Marcos, Lima-Perú. Obtenido de http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/9993/Paniora_af.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Arrarás, J., & Manrique, E. (24 de Abril de 2019). La percepción de la depresión y su tratamiento. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 42(1), 5-8. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v42n1/1137-6627-asisna-42-01-5.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)*. Arlington: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Avila, J., García, J., & Janedid, G. (2019). Habilidades para el cuidado y depresión en. *Redalyc*, 19. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80415077007>
- Beck, A. T., Rush, A. J., & Shaw, B. F. (2012). *Terapia cognitiva de la depresión*. (20, Ed.) España: DESCLEÉ DE BROWER, S.A., 2005.
- Blanco Zabala, M., Hernández Rodríguez, P., Hincapié Agudelo, T., & Hurtado Lozano, L. (octubre de 2013). *Caracterización de las personas con discapacidad matriculadas en instituciones de atención y rehabilitación, Sabaneta 2013 (Proyecto de investigación, Universidad Un Compromiso con la Excelencia, Universidad Autónoma de manzales, Medellín- Colombia)*. Obtenido de Repository CES: http://repository.ces.edu.co/bitstream/10946/2589/2/Caracterizacion_personas_discapacidad.pdf
- Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H., & Pérez, E. (diciembre de 2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitacion en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5710239>



- Camacho, H. (2019). *Factores asociados a sintomatología depresiva en madres de niños con parálisis cerebral en rehabilitación (Tesis Doctoral)*. Universidad Nacional de San Marcos, Lima- Perú. Obtenido de <https://doctorsergioalvo.com.ar/wp-content/uploads/46545.pdf>
- Campos Dompedro, J. R., Fernández Rodríguez, A. M., García Antón , M. Á., Matilla Mora, R., Merino Alaínez, M., Molinero Aguilera, S., . . . Valle Martín, M. A. (06 de febrero de 2014). *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes*. Obtenido de alzheimer universal: <https://www.alzheimeruniversal.eu/2014/02/06/segg-manual-de-habilidades-para-cuidadores-familiares-de-personas-dependientes-nuevo-pdf/>
- Cerquera, A., & Calvis, M. (09 de noviembre de 2013). Efectos del cuidar personas con alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. Obtenido de <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (agosto de 2019). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de CONADIS: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (09 de agosto de 2018). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Obtenido de CONADIS: <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- Correa, D. E., & Risco, N. I. (2008). *Psiquiatría*. Santiago: RR.



- Cortez Guevara, E. P., Chacón Velásquez, F. d., & Giler Alarcón, G. A. (mayo de 2016). *Análisis del costo de la discapacidad*. Obtenido de Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (SETEDIS): http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1995/I_Cortez%20Guevara_CostodelaDiscapacidad_2016.pdf?sequence=1&fbclid=IwAR3hv1gZd2-YB9O3wWGfApoOCijV4FwNX2VyWVkb79hhDRQkNKcRtM3o1oU
- Cruzat, A. (7 de noviembre de 2007). *Teoría de sistemas naturales de Murray Bowen: un nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de las familias y las organizaciones*. Obtenido de Medwave Revista Biomédica Revisada Por Pares: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/934>
- Decreto Ejecutivo 194 Constitución de la República del Ecuador. (27 de octubre de 2017). Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. Quito, Ecuador: LEXIS FINDER. Obtenido de Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre-194.pdf?fbclid=IwAR1UqVwNaX_qAfZ5drOKX1dOzPcxpziUx-kq0avbC6kCwID9tjT35N79csQ
- Díaz, J., Torres, V., Urrutia, E., Moreno, R., Font, I., & Cardona, M. (julio de 2006). Factores psicosociales de la depresión. *Revista Cubana de Medicina Militar*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572006000300009&fbclid=IwAR1TqZmZ-A9d_tjWDoVwsLNoKXjNByXdaXFuttktHDkXV8ENzkCkMdOu0Hc



- El Tiempo. (22 de Noviembre de 2017). Azuay registra 28.542 personas con discapacidad. (Tiempo, Ed.) *El Tiempo Diario de Cuenca*. Obtenido de <https://www.eltiempo.com.ec/noticias/region/12/425023>
- Expósito Concepción, Y. (septiembre de 2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Obtenido de scielo: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Ezquiaga Terrazas , E., García López, A., Díaz de Neira, M., & García Barquero, M. J. (02 de febrero de 2011). "Depresión": Imprecisión diagnóstica y terapéutica. Importantes consecuencias en la práctica clínica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(3), 457-475. doi:10.4321/S0211-57352011000300005
- Fávero, M., & dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 33-40. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100006>
- Figuroa, G. (octubre de 2002). La terapia cognitiva en el tratamiento de la depresión mayor. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 40. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272002000500004
- Flores Rojas, A. s., & Montesdeoca Rhea, P. G. (2018). *Percepción de autoeficacia, síntomas depresivos y nivel de sobrecarga en el cuidador informal de niños con discapacidades de la Escuela Especial Fiscal "3 de Diciembre" y Escuela de Educación Básica Especial "Jefferson Pérez". Lago Agrio-Sucumbíos*. Obtenido de repositorio.puce. edu.ec: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/15415/Tesis%20Final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



- Galindo, O., Meneses, A., Herrera, Á., Caballero, M., & Aguilar, J. (2015). Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: Propiedades Psicométricas. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 12(2), 383-392. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/290474921_Escala_Hospitalaria_de_Ansiedad_y_Depresion_HADS_en_cuidadores_primarios_informales_de_pacientes_con_cancer_pr_opiedades_psicometricas
- García, F., & Herrero, J. (26 de diciembre de 2007). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad auditiva*. (Junta de Andalucía) Obtenido de <https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portalaverroes/documents/10306/1513789/discapacidad+auditiva.pdf>
- García, T. E. (2015). “Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Subcentro de Salud de Chimbacalle (Titulo pregrado, Universidad Central del Ecuador Quito- Ecuador). Informe Final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica, UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR, Centro de salud de Chimbacalle, Quito. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/7239/1/T-UCE-0007-147c.pdf>
- Góngora, V., & Casullo, M. (2009). Factores protectores de la salud mental: Un estudio comparativo sobre valores, autoestima e inteligencia emocional en población clínica y población general. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 26(2), 183-205. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/180/18011827002.pdf>



- Guayllas, A., & Sacoto, E. (2016). *Proyecto de capacitacion en educacion inclusiva a los docentes de la Escuela de Educación General Básica "Ignacio Andrade Arízaga" (Tesis de Pregrado, Universidad del Azuay, Cuenca, Ecuador)*. Obtenido de <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/5638/1/11966.pdf>
- Guevara, Y., & Gonzáles, E. (septiembre de 2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. Obtenido de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/33643/30711>
- Hernández, H., Rivera, J., & Riveros, M. (11 de marzo de 2007). Niveles de depresion y ansiedad en estudiantes universitarios de Lima Metropolitana. *Revista IIPSI*, 10(1), 92. doi:10.15381/rinvp.v10i1.3909
- Hetta, J., & Mallon, L. (2002). Detección de la Depresión mediante cuestionarios: Comparacion de una sola pregunta de la entrevista en una muestra de adultos de edad avanzada. *The European journal of psychiatry (edición en español)*, 16(3), 146. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/ejp/v16n3/original2.pdf>
- Hoyos, E., Lemos, M., & Torres, Y. (2012). *Factores de Riesgo y de Protección de la Depresión en los adolescentes de la iudad de Medellín*. Obtenido de International Journal of Psychological Research: <https://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539013.pdf>
- Huerta, Y., & Rivera, M. (6 de noviembre de 2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 46, 2. doi:<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>
- Inchausty, M. D. (2016). *Sobrecarga*. Trabajo de Titulaciòn, Universidad de las Amèricas, Hospital de atenciòn integral al adulto mayor, Quito. Recuperado el 18 de Octubre de 2018, de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/5515/1/UDLA-EC-TPC-2016-08.pdf>



- Lacomba, L., Casaña, S., Pérez, M., & Montoya, I. (2017). Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. Calidad de vida y salud. *Revista Calidad de Vida y Salud*, 10(1), 10-22. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Laura_Lacomba-Trejo/publication/320264255_Stress_Anxiety_and_Depression_in_Primary_Caregivers_of_Pediatric_Patients_with_Type_1_Diabetes/links/59d88f67a6fdcc2aad0d4f06/Stress-Anxiety-and-Depression-in-Primary-Caregiver
- Larreátegui, B. P. (2015). *Manual de Atención en Derechos de las Personas con Discapacidad en la Funcion Judicial*. Consejo de la Judicatura, Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades, Quito. Obtenido de <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
- Lima- Rodríguez, J., Baena, M., Domínguez, I., & Lima Serrano, M. (1 de octubre de 2017). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Revisión sistemática. Enferm Clin*, 3. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117301584?via%3Dihub>
- Loh, A., Tan, J., Zhang, M., & Ho, R. (01 de febrero de 2017). The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(2), 111-116. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525861016303668>
- Martínez, F. E., & Sisalima, F. J. (2015). *Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos*. Trabajo de Titulación, Universidad de Cuenca, Hospital Humberto Hugalde Camacho, Cuenca. Recuperado el 18 de Octubre de 2018, de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21770/1/tesis.pdf>



- Martínez, R., Castellanos, M., & Chacón, J. (2014). *Análisis de datos en Psicología y Ciencias de la Salud*. Madrid: Editorial EOS.
- Mbugua, M., Kuria, M., & Ndeti, D. (2011). The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya. *International journal of family medicine*, 2011, 1-5. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22295186>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). *Diagnóstico y tratamiento del episodio depresivo y del trastorno depresivo recurrente en adultos Guía de Práctica Clínica (GPC)*. Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/61069_MSP_Gui%CC%81a_DEPRESION_20180228_D.pdf
- Muñoz, A., Méndez, J., González, L., Rendón, M., & del Río, B. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 25(2), 169-180. doi:10.25009/pys.v25i2.1817
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (7 de abril de 2017). *Depresión*. Obtenido de OMS: <http://www.who.int/topics/depression/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento; Guía de bolsillo de la clasificación (CIE- 10)*. Madrid: Médica Panamericana. Obtenido de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42326>
- Ortiz, M. (2014). *La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor*. Obtenido de bdigital: <http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf>
- Ospina Rodríguez, F. (16 de abril de 2015). *Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Obtenido de Red Iberoamericana De Expertos En La Convención de los



derechos de las personas con discapacidad:

<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/939>

Paz-Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de. *Rev. Ecuat, Neurol.*, 19. Recuperado el 1 de Mayo de 2017, de <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2015/06/Predictores-de-Ansiedad-y-Depresi%C3%B3n-en-Cuidadores-Primarios-de-Pacientes-Neurol%C3%B3gicos.pdf>

Pérez- Rincón, H. (diciembre de 2014). La anhedonia. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, 17(4). Obtenido de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142014000400827

Piedra, A. K., Sánchez, Y. N., & Zambrano, M. S. (2015). *Salud General y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes*. Universidad de Cuenca, Cuenca. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21741/1/TESIS.pdf>

Ramírez, L., Pérez, E., García, F., Salgado, H., Atzori, M., & Pineda, J. (2018). Nueva teoría sobre la depresión: un equilibrio del ánimo entre el sistema nervioso y el inmunológico, con regulación de la serotonina-quinurenina y el inmunológico, con regulación de la serotonina-quinurenina y el eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal. *Biomédica*, 38(3), 437-450. Obtenido de <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3688/4095>

Rodríguez, S. V., & Bertoni, J. S. (septiembre de 2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2). doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Rubio, R., Gutiérrez, M., & Castellanos, M. (noviembre de 2015). Salud mental en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. *Revista de psicoterapia*,



- 26(102), 133-144. Obtenido de <http://ojs.revistadepsicoterapia.com/index.php/rdp/article/view/37/21>
- Rueda, M. (10 de enero de 2018). Depresión en la mujer. *Revista Colombiana de Cardiología*, 25, 59-65. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563317302723?via%3Dihub>
- Ruíz, A. E., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & Diego, Y. D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Redalyc*, 24(1), 2. Obtenido de Redalyc: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Terol-Cantero, M. C., Cabrera Perona, V., & Martín Aragón, M. (2015). Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *Anales de psicología*, 31(2), 494-503. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-97282015000200013
- Trujillo, A. L. (9 de febrero de 2018). *Psicología de la discapacidad: concepto y características*. Obtenido de <https://www.psicologia-online.com/psicologia-de-la-discapacidad-concepto-y-caracteristicas-2620.html>
- Unsal, S., Kaya, K., Ozel, S., & Gorgulu, G. (2009). Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(3), 199-204. Obtenido de <https://sci-hub.tw/10.1097/MRR.0b013e32832607b6>



- Urrea, J. A. (abril de 2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud*(Tesis de Maestría, Universidad de Chile, Santiago Chile). Obtenido de http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Valarezo, M. (05 de julio de 2013). *Ministerio de Inclusion Económica y Social, Propuesta de Atención Integral para personas con discapacidad*. Quito. Obtenido de https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf?fbclid=IwAR1RusDr7-rhf_hS6Qr2nuQU6dipMoHYAXr0qLF9aeFZcotQ8oo-jYCjIY8
- Vasco, M. P. (2016). *Correlaciòn existente en cuidadores acerca del nivel de sobrecarga, grado de depresiòn*. Informe de Titulaciòn, PONTIFICIA Universidad Católica del Ecuador, Quito. Recuperado el 18 de Octubre de 2018, de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/10449/Proyecto%20de%20Investigaci%c3%b3n.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vázquez, A. (julio- septiembre de 2013). Depresión. Diferencias de género. *Multimed*, 17(3), 1-21. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2013/mul133p.pdf>
- Vázquez, C., Hervás, G., Hernangómez, L., & Romero, N. (enero de 2010). *Modelos cognitivos de la depresión: una síntesis y nueva propuesta basada en 30 años de investigación*. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/320676944_Modelos_cognitivos_de_la_depresion_Una_sintesis_y_nueva_propuesta_basada_en_30_anos_de_investigacion



- Veletanga, J. (11 de enero de 2017). 'Síndrome del Cuidador', una patología poco conocida en el país. *Redacción Médica*. Obtenido de <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/-s-ndrome-del-cuidador-afecta-al-74-de-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-89398>
- Vila, N. G. (2019). *Nivel de estrés y estilos de afrontamiento en madres de niños con multidiscapacidad en los CEBES de Cuzco 2018 (Tesis de pregrado, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa- Perú)*. Obtenido de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/9501/PSMvinug.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR3R--j5xqYGvb3sjsXSaJSCGHP6tUS1seTAK0eWxsuHCTJmFpBQqx6wHn4>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (junio de 2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 90. doi:2414-8938
- Zigmond, A., & Snaith.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*(67), 361-370. doi:doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x



ANEXO 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

No Formulario:
Fecha:
Lugar: IPCA

Investigador:
Supervisor:
Hora de Inicio de la Entrevista:
Hora de Finalización:

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR, VARIABLES ASOCIADAS (CUIDADORES)

Marque con una cruz la respuesta correspondiente

P1. Sexo

1. Hombre	<input type="checkbox"/>
2. Mujer	<input type="checkbox"/>

P2. ¿Cuántos años cumplidos tiene?

Escriba su edad en el casillero

P3. Estado Civil

0.	Soltero	<input type="checkbox"/>
1.	Casado	<input type="checkbox"/>
2.	Viudo	<input type="checkbox"/>
3.	Divorciado	<input type="checkbox"/>
4.	Unión libre	<input type="checkbox"/>

P4. *En caso de que el participante respondió viudo, casado o divorciado preguntar ¿Hace cuánto tiempo?.....*

P5. Nivel de instrucción

0.	Primaria	<input type="checkbox"/>
1.	Secundaria	<input type="checkbox"/>
2.	Tercer Nivel	<input type="checkbox"/>
3.	Posgrado	<input type="checkbox"/>
4.	Doctorado	<input type="checkbox"/>
5.	Ninguna	<input type="checkbox"/>

Adriana Vanessa Pincay Bermeo
Ruth Luzmila Rodríguez Segarra



P6. ¿Qué ocupación tiene usted?

.....

P7. ¿Con quién vive?

.....

P.8 ¿Cuántos hijos tiene?

Escriba su número de hijos en el casillero

P.9 De esos hijos, ¿Cuántos presentan discapacidad?

Escriba la respuesta en el casillero

P.10 ¿Qué edad tiene o tienen sus hijos con discapacidad?

En caso de ser más de uno por favor coloque la posición que ocupa el mismo entre sus hermanos y su edad

P11. ¿Cuál es el diagnóstico de quién usted cuida?

Por favor si tiene más de una persona de quien cuida coloque la posición que ocupa entre sus hijos y el motivo.

.....
.....
.....

P12. ¿Tiene su hijo o hija CARNÉ DE DISCAPACIDAD emitido por el CONADIS y/o MINISTERIO DE SALUD? Si tiene más de un hijo por favor indicar en las líneas posteriores si todos poseen.

0. No

1. Si

.....
.....

P13. ¿Qué porcentaje de discapacidad le asignaron?

Por favor si tiene más de un hijo indicar en las líneas posteriores el porcentaje que cada uno posee.

Señale el porcentaje en el casillero

Adriana Vanessa Pincay Bermeo
Ruth Luzmila Rodríguez Segarra



.....
.....

P14. ¿A qué edad se originó la discapacidad? años.

Por favor si tiene más de un hijo indicar en las líneas posteriores la edad de cada uno según la posición que ocupa entre sus hermanos.

.....
.....

P15. ¿Utiliza su hijo o hija algún tipo de ayuda para movilizarse?

Por favor si tiene más de un hijo indicar en las líneas posteriores el tipo de ayuda de cada uno según la posición que ocupa entre sus hermanos

0	Ninguna
1	Silla de ruedas
2	Bastón
3	Muletas
4	Prótesis
5	Otras

.....
.....

P16. ¿Asiste su hijo o hija a alguna institución de educación especial?

0.No **1. Si**

Por favor si la respuesta es negativa indicar ¿Por qué?

.....
.....

P.17 ¿Tiene alguna persona que le ayude con el cuidado?

0. No **1. Si**

P18. En caso de tener apoyo, ¿Cuál es la relación o parentesco que Ud. tiene con ésta persona?

Adriana Vanessa Pincay Bermeo
Ruth Luzmila Rodríguez Segarra



0	Familiar
1	Conocido
2	Profesional
3	Ninguna

P19. ¿Cuál es la edad del cuidador/a años.

P20. Además de padecer de una discapacidad ¿Padece algún problema de salud?

0. No

1. Si

En caso de responder Si señale el nombre del problema de salud en la línea punteada (Si es más de un hijo señalar el problema por cada uno)

.....

.....

P.21 ¿Cómo se identifica según su cultura y costumbres?

1	Mestizo	
2	Blanco	
3	Afroecuatoriano	
4	Indígena	
5	Otro	

P22. ¿Cuáles son los ingresos económicos mensuales que recibe?

1.	Inferior a 375dólares	
2.	375 dólares	
3.	668 dólares	
4.	750 dólares	
5.	1.125 dólares	
6.	Mayor a 1125 dólares	



P23. Su vivienda es

0	Prestada	
1	Arrendada	
2	Propia	
3	Otras	

P24. ¿Trabaja actualmente?

0. No

1. Si

En el caso de que la respuesta sea negativa pregunte ¿Por qué?

.....
.....



ANEXO 2: ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HAD)

A continuación, le voy a leer unas frases que pueden **describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame qué respuesta coincide mejor con CÓMO SE HA SENTIDO USTED EN LA ÚLTIMA SEMANA.** No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

1. Me siento tensa/o o nerviosa/o

Casi todo el día	3
Gran parte del día	2
De vez en cuando	1
Nunca	0

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre

Igual que antes	0
No tanto como antes	1
Solamente un poco	2
Ya no disfruto con nada	3

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder

Sí y, muy intenso	3
Sí, pero no muy intenso	2
Sí, pero no me preocupa	1
No siento nada de eso	0

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

Igual que siempre	0
Actualmente algo menos	1
Actualmente mucho menos	2
Actualmente en absoluto	3

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

Casi todo el día	3
Gran parte del día	2
De vez en cuando	1
Nunca	0



6. Me siento alegre

Nunca	3
Muy pocas veces	2
En algunas ocasiones	1
Gran parte del día	0

7. Soy capaz de permanecer sentada/o tranquila y relajadamente

Siempre	0
A menudo	1
Raras veces	2
Nunca	3

8. Me siento lenta/o y torpe:

Gran parte del día	3
A menudo	2
A veces	1
Nunca	0

9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago”

Nunca	0
Sólo en algunas ocasiones	1
A menudo	2
Muy a menudo	3

10. He perdido el interés por mi aspecto personal

Completamente	3
No me cuido como debiera hacerlo	2
Es posible que no me cuide como debiera	1
Me cuido como siempre lo he hecho	0

11. Me siento inquieta/o como si no pudiera parar de moverme

Realmente mucho	3
Bastante	2
No mucho	1
En absoluto	0



12. Tengo ilusión por las cosas

Como siempre	0
Algo menos que antes	1
Mucho menos que antes	2
En absoluto	3

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor

Muy a menudo	3
Con cierta frecuencia	2
Raramente	1
Nunca	0

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión:

A menudo	0
Algunas veces	1
Pocas veces	2
Casi nunca	3



ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con Multidiscapacidad

Datos del equipo de investigación: (puede agregar las filas necesarias)

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigadora Principal	Ruth Luzmila Rodríguez Segarra	0104729793	Universidad de Cuenca
Investigadora Principal	Adriana Vanessa Pincay Bermeo	0106048218	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento? (Realice una breve presentación y explique el contenido del consentimiento informado). Se incluye un ejemplo que puede modificar

Usted está invitado(a) a participar en este estudio titulado "Niveles de depresión en cuidadores primarios de Niños Y Adolescentes con Multidiscapacidad", que se ejecutará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA). Este documento es un "consentimiento informado" en el que se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación, si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No se apresure a decidir. Si es necesario, lleve a casa y lea este documento con sus familiares u otras personas de su confianza.

Introducción

Los cuidadores primarios de personas con Multidiscapacidad cumplen con la responsabilidad de cubrir las necesidades vitales y de movilidad de quienes cuidan. Además, permiten que personas con discapacidad accedan a servicios médicos y educativos especializados, velando así por sus derechos. Con esta referencia, hemos de considerar, la importancia de que los cuidadores también sean atendidos y se proteja la estabilidad integral para que logren desarrollar sus actividades de manera eficaz, sin descuidar su bienestar. Por tal motivo es importante su participación.

En este estudio están llamados a participar las personas que desempeñan el rol de cuidadores primarios que cumplan con características como: tener un nivel de instrucción de educación básica como mínimo, edad comprendida entre los 20 y 65 años, de ambos sexos y que compartan de 6 a 8 horas diarias con niños o adolescentes con Multidiscapacidad.

Objetivo del estudio

Determinar los niveles de depresión en cuidadores primarios de niños y adolescentes con Multidiscapacidad.

Descripción de los procedimientos

En esta investigación participarán 100 cuidadores primarios (padres/ familiares) de niños y adolescentes con Multidiscapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) que asisten regularmente al establecimiento, durante el periodo 2018- 2019.

Previo a la recolección de datos el participante deberá haber aceptado ser parte del estudio firmando el consentimiento informado; en cuanto, a la definición de las variables aplicaremos una ficha sociodemográfica y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), para determinar la presencia o no de síntomas depresivos, la aplicación de ambos instrumentos tomará un tiempo estimado de 15 minutos.

Riesgos y beneficios

La participación es de carácter voluntario, no existen riesgos físicos ni biológicos, sin embargo, es posible que se quebrante la confidencialidad de los datos, en caso de que esto suceda, el o la participante recibirá la atención y protección necesaria de manera gratuita, con el fin de reparar los daños. En cuanto a los beneficios, no tiene costo la valoración, se guardará el anonimato. Es posible que el estudio no traiga beneficios directos para los participantes, no obstante, permitirá a los profesionales de la salud mental, y a la institución obtener conocimientos sobre la presencia o ausencia de cambios emocionales de los cuidadores primarios.

Otras opciones si no participa en el estudio

- Ser libre para decidir participar o no del estudio
- Derecho a renunciar o negarse a participar del estudio en cualquier momento sin ningún inconveniente;
- El respeto de su anonimato (confidencialidad) permanente;
- Que se respete su intimidad (privacidad);
- Tener libertad para rehusarse a responder preguntas que le molesten;



UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

Derechos de los participantes *(debe leerse todos los derechos a los participantes)*

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame a los siguientes teléfonos: 0968017177 de Adriana Pincay, o 0995783849 de Ruth Rodríguez o envíe un correo electrónico a adriana.pincayb@ucuenca.edu.ec o ruth.rodriguez@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
--------------------------------------	--------------------------	-------

Nombres completos del testigo <i>(si aplica)</i>	Firma del testigo	Fecha
--	-------------------	-------

Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha
--	----------------------------	-------

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

Comité de Bioética en
Investigación del Área de
la Salud
Universidad de Cuenca
APROBADO

Fecha: 05 NOV 2018