

POSGRADO

TESIS

ISEO®
INSTITUTO SUPERIOR
DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE



INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE
DOCTORADO EN SALUD MENTAL

ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LA DEPRESIÓN Y LA SOBRECARGA DE ACTIVIDADES EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTORADO EN SALUD MENTAL

PRESENTA:

BLANCA ESTELA PÉREZ TRUJILLO
CÓDIGO ORCID: 0009-0002-3273-7819

DIRECTOR:

DRA. RUTH LIZZETH MADERA SANDOVAL
CÓDIGO ORCID: 0000-0002-6076-2993

CODIRECTOR:

DR. ROBERTO NERIA MEJÍA
CÓDIGO ORCID: 0009-0004-7273-7287

CIUDAD DE MÉXICO, MÉXICO, ABRIL 2025

ACTA DE APROBACIÓN DE TESIS

Nombre del alumna: Blanca Estela Pérez Trujillo Matrícula: A231008
Programa académico: Doctorado en Salud Mental

Título de la tesis: Análisis de la Relación entre la Depresión y la Sobrecarga de Actividades en Cuidadores Primarios de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Nombre del Director de Tesis: Dra. Ruth Lizzeth Madera Sandoval
Nombre del Codirector de Tesis: Dr. Roberto Neria Mejía
Fecha de aprobación: 6 de abril del 2025

DECLARACIÓN DE APROBACIÓN

El Comité de Tesis del Instituto Superior de Estudios de Occidente, después de la revisión exhaustiva del presente trabajo de investigación y en virtud de que satisface los requisitos establecidos en el Reglamento General Institucional, certifica que la tesis titulada Análisis de la Relación entre la Depresión y la Sobrecarga de Actividades en Cuidadores Primarios de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, presentada por la alumna Blanca Estela Pérez Trujillo, cumple con los requisitos académicos y metodológicos establecidos para optar al grado de **DOCTOR EN SALUD MENTAL.**

COMITÉ DE TESIS

DIRECTOR DE TESIS

Ruth Madera

DRA. RUTH LIZZETH MADERA SANDOVAL

DIRECTOR ACADÉMICO Y DE INVESTIGACIÓN

CODIRECTOR DE TESIS

DR. ROBERTO NERIA MEJIA

SELLO
GOBIERNO DEL EDO. DE NAYARIT
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE
PARTICULAR
CLAVE: 18PSU0059K
TEPIC, NAYARIT.

Ruth Madera

DRA. RUTH LIZZETH MADERA SANDOVAL

INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE

RI - Repositorio Institucional
repositorio.iseo.edu.mx

ISEO
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE

INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE (ISEO)

PUBLICACIÓN DE TESIS DIGITAL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

turnitin

Recibo digital

Este recibo confirma quesu trabajo ha sido recibido por Turnitin. A continuación podrá ver la información del recibo con respecto a su entrega.

La primera página de tus entregas se muestra abajo.

Autor de la entrega:	Blanca Estela Pérez Trujillo
Título del ejercicio:	Quick Submit
Título de la entrega:	ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LA DEPRESIÓN Y LA SOBREC...
Nombre del archivo:	ades_en_Cuidadores_Primarios_de_Pacientes_con_ELA_5_04_2...
Tamaño del archivo:	24.38M
Total páginas:	94
Total de palabras:	19,217
Total de caracteres:	104,511
Fecha de entrega:	06-abr.-2025 08:12p. m. (UTC-0600)
Identificador de la entrega:	2637385205



Derechos de autor 2025 Turnitin. Todos los derechos reservados.

DEDICATORIAS

- A DIOS: por permitirme cumplir esta meta, dándome salud y sabiduría en este tiempo y siendo mi guía en todo momento.
- A MI MAMÁ ESTELA TRUJILLO: a quién cuide en su enfermedad y me demostró en todo momento la guerrera que fue ante padecer ELA, valoro mucho me hayas enseñado a ser disciplinada y saber que se lucha hasta el último momento. Gracias mamá por siempre confiar en mí y darme la seguridad de que puedo lograr lo que me propongo.
- A MI PAPÁ JOEL PÉREZ: por haberme enseñado que la diversión y el trabajo no están en sentido contrario y que el equilibrio de ambas es importante, muchas gracias papá por darme tanta paz cuando hablaba contigo porque siempre me dejabas con la esperanza de que todo tenía solución.
- A MI ESPOSO MANUEL GUERRA: por ser el mejor compañero de vida y apoyarme siempre en mis estudios, por tu paciencia en los momentos de estrés y sobre todo por tu gran amor. Te amo.
- A MIS HIJAS EMILY Y MARIA JOSÉ: ustedes son mis motores y una de mis grandes motivaciones, infinitas gracias por comprender que en ocasiones no pude compartir tiempo con ustedes y apoyarme para seguir adelante en este proyecto.
- A MIS HERMANOS ESTHER Y JOEL: quienes han sido un gran ejemplo para mí de perseverancia y dedicación, impulsándome a seguir siempre adelante dándome palabras de aliento y alegrándose cuando les comparto mis logros.
- A MI TIA IMELDA Y TÍO MANUEL: gracias a ambos por brindarme apoyo incondicional y expresarme el orgullo que les hace sentir mis avances personales y

profesionales, lo que me inspira a seguir adelante, ya que ustedes son la representación terrenal de mis padres.

AGRADECIMIENTOS

- A FYADENMAC: infinitas gracias por su confianza y permiso para llevar a cabo este estudio y visualizar que con ello podemos generar programas de ayuda para los cuidadores.
- A LA LIC. LETICIA IBARRA: quien muy amablemente estuvo siempre en la mejor disposición de brindarme la información requerida para llevar a cabo mi estudio y darse un tiempo para contactar a los participantes y ser el puente entre ellos y yo.
- AL INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DEL OCCIDENTE: ser parte de su alumnado me llena de orgullo, gracias a todos los docentes por ser parte de mi crecimiento profesional y a todos los colaboradores del instituto por su valioso trabajo.
- A LOS PARTICIPANTES: siempre agradecida con cada uno porque a pesar de sus actividades me brindaron un espacio para realizar con ustedes mi investigación.
- A MI DIRECTORA LA DRA. RUTH MADERA: le agradezco mucho su ayuda en mi tesis ya que su participación fue fundamental para concluirla, valoro mucho se haya dado el tiempo para guiarme.
- A MI CODIRECTOR EL DR. ROBERTO NERIA: me siento muy honrada de haber podido trabajar con usted, gracias por su dedicación y apoyo brindado, así como, por los momentos dedicados a mi tesis.
- A LA DRA. GABRIELA VALLE: por ayudarme en esta trayectoria académica compartiendo su valioso conocimiento conmigo y por haber coincidido en esta vida.
- A LA MAESTRA LINA MEDINA: gracias por su todo el apoyo que me brindo y la paciencia en explicarme, esto me permitió avanzar significativamente en mi investigación.

INDICE GENERAL

INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE 2

ACTA DE APROBACIÓN 3

CONSTANCIA DE DECLARACIÓN DE CESIÓN DE DERECHOS A FAVOR DE INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE 4

PUBLICACIÓN DE TESIS DIGITAL-REPOSITORIO INSTITUCIONAL 5

INFORME DE REVISIÓN DE ORIGINALIDAD 6

DEDICATORIAS 7

AGRADECIMIENTOS 9

INDICE GENERAL 10

INDICE DE TABLAS 14

INDICE DE FIGURAS 15

RESUMEN 16

ABSTRACT 18

INTRODUCCIÓN 20

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 23

1.1. Antecedentes 23
1.2. Contexto 28
1.3. Definición del problema de investigación 30
1.4. Objetivo general 34
1.5. Objetivos específicos 35
1.6. Justificación 36
1.7. Beneficios esperados 39
1.8. Limitaciones 40
1.9. Alcances 41

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 42

2.1. Enfermedades neurodegerativas y sus cuidados 42
2.1.1. Esclerosis lateral amiotrófica y su impacto en el cuidado del enfermo 42
2.2. Cuidador primario 43
2.2.1. Definición de cuidador primario 43
2.3. Síndrome del desgaste del cuidador 44
2.4. Trastornos mentales 45
2.5. Trastornos del estado de ánimo 46
2.6. Depresión 46
2.6.1. Criterios diagnósticos para la depresión de acuerdo con el DSM 5 47
2.6.2. Criterios diagnósticos y clasificación para la depresión de acuerdo Con el CIE 10 47
2.7. Prevalencia, incidencia y mortalidad 48
2.8. Consecuencias de padecer depresión 49
2.9. Investigaciones de la depresión y sobrecarga en cuidadores primarios 50
2.10. Esclerosos lateral amiotrófica (ELA) y su cuidador primario 52

CAPÍTULO III: MÉTODO 55

3.1. Línea de investigación 55
3.2. Metodología utilizada 56
3.3. Diseño metodológico 57
3.4. Población 58
3.5. Procedimiento de selección de muestra 60
3.5.1. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación 60
3.6. Participantes 61
3.7. Técnicas e instrumentos empleados 62
3.8. Procedimiento de recolección de datos 65
3.9. Desarrollo de etapas de investigación 68
3.9.1. Etapa 1. Selección de estudio 68
3.9.2. Etapa 2. Trabajo de campo 69
3.9.3. Etapa 3. Análisis de la información 69

3.9.4. Etapa 4. Presentación de resultados 70
3.9.5. Etapa 5. Análisis de la información y conclusiones 70
3.10. Aspectos bioéticos 70

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 74

4.1. Análisis de resultados 74
4.1.1. Resultados del cuestionario sociodemográfico 74
4.1.2. Resultados del inventario de depresión de Beck 75
4.1.3. Resultados de la escala de Zarit 79
4.1.4. Resultados de la correlación sobrecarga-depresión 82
4.2. Discusión 83

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES 86

5.1. Hallazgos 86
5.2. Recomendaciones 89
5.3. Investigaciones futuras 92
5.4. Limitaciones 95
5.5. Validez de la investigación 96
5.6. Conclusión general y reflexiones personales 98

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 102

ANEXO A: APÉNDICES 107

Apéndice A. Solicitud de autorización de trabajo de investigación 107
Apéndice B. Aceptación para realizar investigación 109
Apéndice C. Consentimiento informado 111
Apéndice D. Concentrado de autorización de participantes 112
Apéndice E. Cuestionario sociodemográfico 113
Apéndice F. Inventario de depresión de Beck (BDI-2) 114
Apéndice G. Escala Zarit 119
Apéndice H. Carta de aceptación de protocolo y lineamientos éticos 120

CURRICULUM VITAE 121

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes 74

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Resultados por rubro evaluado en Beck	77
Figura 2.	Puntajes de depresión por participante	78
Figura 3.	Grado de depresión de los cuidadores primarios	79
Figura 4.	Resultados por rubro evaluado en Zarit	80
Figura 5.	Nivel de sobrecarga por participante	81
Figura 6.	Niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios	82
Figura 7.	Relación sobrecarga-depresión	83

RESUMEN

La Esclerosis Lateral Amiotrofica llamada también ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a los adultos provocando en ellos un deterioro progresivo en el control muscular, generando que el paciente pierda la capacidad de comunicarse de manera verbal y deje de realizar sus actividades cotidianas ya que va perdiendo movimiento en diferentes partes de su cuerpo hasta quedar inhabilitado para seguir siendo una persona independiente, y por tanto, requerir del apoyo de alguien quien fungirá como cuidador primario para cubrir sus necesidades fisiológicas básicas e incluso brindar apoyo emocional. Conforme va evolucionando la enfermedad, la dependencia del paciente con su cuidador primario es cada vez mayor, lo que encamina a una sobrecarga de actividades que puede afectar en la salud mental del cuidador, en este sentido, el presente trabajo tuvo como objetivo medir empíricamente la relación entre sobrecarga y depresión en los cuidadores primarios de pacientes con ELA, por lo que, se trabajó con 9 cuidadores a los cuales se les aplicó un cuestionario sociodemográfico e instrumentos para evaluar niveles de sobrecarga y la presencia de síntomas de depresión y analizar si existe una asociación entre ambas variables, encontrándose en los participantes niveles de sobrecarga intensa y la presencia de síntomas de depresión, sin embargo, la correlación entre ambos aspectos fue baja y a pesar de que sobresalen niveles intensos de sobrecarga en los cuidadores no se pudo determinar que sea el único factor que desencadene los síntomas de depresión reportados, por lo que se concluye, que pueden existir otros factores que influyen en el desarrollo de la depresión en esta muestra. La relevancia de este estudio radica en que nos permite entender que un cuidador primario de pacientes con esta enfermedad puede llegar a presentar sobrecarga

de actividades y éste puede ser un factor que impacte en su salud mental desencadenando depresión, lo que nos permite poder desarrollar programas de prevención para ayudar al cuidador en su labor y abrir nuevas líneas de investigación para analizar que otros factores intervienen en la presencia de esta sintomatología.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis, also known as ALS, is a neurodegenerative disease that affects adults, causing a progressive deterioration in muscle control. This causes the patient to lose the ability to communicate verbally and to stop carrying out their daily activities, as they lose movement in different parts of their body until they are no longer able to be independent. Therefore, they require the support of someone who will act as a primary caregiver to cover their basic physiological needs and even provide emotional support. As the disease progresses, the patient's dependence on their primary caregiver increases, leading to an overload of activities that can affect the caregiver's mental health. In this sense, the present work aimed to empirically measure the relationship between overload and depression in primary caregivers of patients with ALS. Therefore, we worked with 9 caregivers who were given a sociodemographic questionnaire and instruments to evaluate levels of overload and the presence of symptoms of depression and to analyze whether there is an association between both variables. Participants were found to have intense levels of overload and the presence of symptoms of depression. However, the correlation between both aspects was low and although intense levels of overload stand out in caregivers, it could not be determined that it is the only factor that triggers the symptoms of depression reported. Therefore, it is concluded that there may be other factors that influence the development of depression in this sample. The relevance of this study lies in the fact that it allows us to understand that a primary caregiver of patients with this disease may experience activity overload, which can be a factor impacting their mental health, triggering depression. This allows us to develop

prevention programs to help caregivers in their work and to open new lines of research to analyze what other factors intervene in the presence of these symptoms.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica conocida por sus siglas como ELA, es una enfermedad neurodegenerativa, que aún no se conoce la causa que la origina y se caracteriza por un avance progresivo de síntomas. De acuerdo con Castro, et al. (2021) está enfermedad es de carácter degenerativo, en la cual se afectan las neuronas motoras desarrollando debilidad muscular e impactando considerablemente en la vida de quien la padece, ya que su evolución limita al enfermo en sus habilidades lo que no permite que él mismo realice sus actividades cotidianas.

Por lo anterior, el paciente requiere de alguien que le apoye en sus actividades y lo cuide, dicho apoyo va aumentado conforme la enfermedad avanza, ya que ésta al ser progresiva, el paciente va presentando un deterioro de manera paulatina en sus movimientos limitándolo cada vez más. En este sentido, la persona que asume el papel de cuidador primario es responsable de brindar la atención adecuada para cubrir las necesidades básicas de su enfermo, aumentando la demanda de cuidados conforme el deterioro es mayor. Como consecuencia a todo esto, el cuidador primario comienza a desantender su salud física y emocional e incluso deja de lado sus actividades priorizando a su enfermo, por ello Montes (2011 citado en Abad 2020) menciona que el cuidador resta importancia a sus actividades porque piensa que algo malo le puede pasar si descuida a su enfermo por un instante, lo que llega a generar una pérdida de libertad afectando su salud mental.

En esta línea, Paz, et al. (2005) menciona que hay pocas investigaciones sobre el impacto que tiene en los cuidadores primarios esta labor de apoyar a enfermos y en

especial en este tipo de padecimiento. De la misma manera Martínez, et al. (2014) explica que la investigación enfocada a estudiar a la ELA es escasa debido a que no es considerada un problema de salud por los pocos casos que se presentan.

Con base a lo antes mencionado, resulta importante aportar investigaciones sobre esta enfermedad sin olvidar a los familiares que son una parte esencial para el cuidado de estos pacientes y en específico al cuidador primario, es por ello, que el presente estudio se enfocó a analizar si existe una relación entre la sobrecarga de actividades y la prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con ELA atendidos en FYADENMAC, para lo cual, se aplicó un cuestionario sociodemográfico, la Escala de Zarit y el Inventario de Depresión de Beck (BDI-2), con la finalidad de determinar los factores sociodemográficos que pueden incrementar el riesgo de padecer depresión, identificar los niveles de sobrecarga de actividades, así como, evaluar la presencia e intensidad de síntomas depresivos y analizar sí existe una relación entre ambas variables.

De esta manera, el presente trabajo se estructura en 5 capítulos. En el primero se describen de manera general algunos antecedentes , en que contexto se realiza la investigación y los beneficios esperados, exponiendo los objetivos a los cuales estará dirigido dicho estudio. Posteriormente, en el capítulo 2 se exponen los conceptos teóricos en los cuales se sustenta el problema de investigación, para dar continuidad en el capítulo 3 a la metodología usada para el cumplimiento de los objetivos sobre una línea de investigación en la Salud Mental y Desarrollo Biopsicosocial con una sub línea en Prevención de Trastornos Mentales, bajo en un enfoque cuantitavo con un diseño no experimental de tipo descriptivo correlacional, basado en un muestreo por conveniencia.

Dentro del capítulo 4 se analizan los factores sociodemográficos de la muestra y los resultados obtenidos, en donde se puede notar la presencia de síntomas de depresión en los participantes y de sobrecarga intensa, encontrándose una relación lineal positiva entre ambos pero no significativa. Finalmente en el capítulo 5 se describen los hallazgos de la investigación exponiendo que la sobrecarga es un factor que puede desencadenar síntomas de depresión en los cuidadores primarios, pero no es un predictor exclusivo, por lo que se sugieren nuevas investigaciones para determinar que otros factores pueden estar inlfuyendo en esta poblacion para el desarrollo de la sintomatología de depresión reportada.

Los resultados obtenidos permitirán desarrollar programas de prevención para esta población de cuidadores primarios con la finalidad de cumplir con la sub línea elegida que fue la de prevención de trastornos mentales, enfocandose esta investigación a la depresión, y por otro lado, poder desarrollar nuevos estudios que permitan tener en consideración las limitaciones encontradas en el presente trabajo, y de esta manera, obtener más datos que puedan ser ampliados a un mayor número de cuidadores de pacientes con ELA.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes

La teoría humoral tuvo gran importancia para la historia de la depresión ya que Hipócrates se apoyó en ella para explicar la respuesta emocional y comportamental de una persona, en donde los 4 humores se relacionaban con un temperamento: sanguíneo (sangre), melancólico (bilis negra), colérico (bilis amarilla) y flemático (flema) (García, 2017).

De acuerdo con esta teoría una persona que mantenía un equilibrio entre los 4 humores se consideraba sana y cuando llegaba a tener alguna alteración en ellos se entendía que surgía alguna determinada enfermedad de índole físico o mental. Dicho desequilibrio podría ser generado por el estilo de vida, la alimentación, el tipo de trabajo y las actividades que realizaba la persona.

En este sentido, Stelmack y Stalikas (1991) nos hablan de que el temperamento melancólico se relacionaba por sentir miedo, poco agrado a la gente, tristeza e ideas de morir (García, 2017).

Por otro lado, Galeno habló de pasiones excesivas las cuales podían ser confrontadas con la ayuda de un hombre sabio exento de dichas pasiones (García, 2017). Es así como, de los aportes de Hipócrates y Galeno, surgen modelos que explican la depresión, así como, tratamientos.

Posteriormente, en el siglo XX se hacen presentes importantes avances en cuanto a la descripción y tratamiento de los síntomas depresivos, apareciendo las primeras

versiones del CIE y DSM, así como, de la terapia cognitivo conductual (García, 2017). Estos cambios fueron muy importantes ya que aportaron información que fue de gran utilidad en los ámbitos psiquiátricos y psicológicos para el entendimiento y tratamiento de la depresión.

De acuerdo con la OMS, la depresión es definida como un padecimiento de alta prevalencia, que se identifica por la falta de actividades de interés y de placer en actividades durante periodos prolongados. Estos síntomas pueden afectar la vida de la persona impactando en sus relaciones y actividades. La depresión puede presentarse a cualquier edad, ante eventos como pérdidas, algún tipo de abuso o cualquier situación que sea altamente estresante para alguien (OMS, 2023).

Derivado de lo anterior, la depresión puede aparecer a consecuencia de acontecimientos emocionalmente desgastantes y angustiosos para una persona, como, por ejemplo: la muerte de un familiar, un desastre natural, pérdida del trabajo, una enfermedad grave, entre otros. Con respecto a este último punto, cuando en la familia surgen situaciones de salud en algún miembro, puede generar niveles altos de estrés y preocupación por la vida de la persona diagnosticada con alguna enfermedad y, por otro lado, por las prácticas de cuidado constantes que se vayan a requerir, lo cual, puede ser también una causa para que el cuidador principal desencadene sintomatología de depresión.

Recibir un diagnóstico de una enfermedad en la cual se va a requerir estar al cuidado de alguien más, es una noticia devastadora para el paciente, pero también lo es para la familia, ya que se debe comenzar una organización, en la cual, se elige o se auto asigna a alguien para poder cuidar de la persona enferma. Tal es el caso de la Esclerosis Lateral

Amiotrófica, llamada ELA, la cual es una enfermedad crónico-degenerativa, en la cual se afectan las neuronas motoras generando principalmente síntomas de debilidad muscular que van aumentando paulatinamente (Castro, et al. 2021).

La ELA es considerada por la OMS como una “Enfermedad Rara”, ya que este tipo de enfermedades son aquellas que tienen una baja prevalencia a nivel nacional y mundial, es decir, se presentan poco en la población en comparación con otros padecimientos, como por ejemplo: los cardiovasculares (Saavedra, 2021).

Esta enfermedad fue descrita por Jean-Martin Charcot en 1869 realizando su primer diagnostico utilizando el término de “esclerosis lateral amiotrófica” en 1874 y se le conoce en Francia tambien como “enfermedad de Charcot” en honor a este famoso neurólogo. En Estado Unidos se le denominó como “enfermedad de Lou Gehring” en referencia al beisbolista que murió a la edad de 37 años de ELA y en Reyno Unidos es definida como “enfermedad de la neurona motora” (Zhonghua, 2019).

En este sentido, dado que la ELA no se puede diagnosticar con un estudio específico, ello afecta para poder tener marcadores bien definidos que faciliten el identificarla oportunamente impactando también en estudios epidemiológicos. Sin embargo, a nivel global se puede hablar que la enfermedad se presenta en “un rango de edad entre los 56 y 65 años, con una sobrevida de 5 a 10 años y una incidencia de 20 nuevos casos por 100 000 habitantes por año” (Perez-Chuquimia, 2023). En cuanto a la prevalencia, esta se modifica con relación al área geográfica, a nivel mundial se reportan en 3.9 por cada 100 000 personas (Salmerón-Mendoza, et al. 2024).

De acuerdo con Martínez, et al. 2014 en Latinoamérica existen pocos estudios sobre la ELA, pero en un estudio realizado por Martínez, Molina, Cantu, González, Moreno, et al. (2011) como se cita en Martínez, et al. 2014, describen que en la población mexicana la enfermedad se presenta en una edad de 47.5 años (menor que en la población europea y norteamericana que es de 60 a 65 años), trascurriendo un tiempo de 12 meses desde que se comienzan a presentar los síntomas hasta ser diagnosticada y ocurre mayormente en hombres. Estimándose de esta manera que en México tenemos una prevalencia de 5,000 a 7,000 pacientes con ELA.

Actualmente, el manejo de estos pacientes es únicamente a través del control de los síntomas ya que no se ha desarrollado algún tratamiento enfocado a curar la enfermedad, de esta manera un grupo de profesionales ayudan en el cuidado de dichos pacientes, así como, la familia y aún más específico su cuidador principal, por lo que dicho cuidador es importante que aprenda sobre la enfermedad y desarrolle habilidades necesarias para brindar el apoyo en actividades de la vida cotidiana, siendo éstas cada vez más demandantes en cantidad, calidad y tiempo, ante lo cual, se puede generar una sobrecarga de actividades que afecten la calidad de vida del cuidador.

Con el avance de la ELA se reducen las actividades que puede realizar el paciente por él mismo y conforme el tiempo avanza la enfermedad se vuelve más crónica, generando más dependencia y, por lo tanto, más demanda de cuidados.

El cuidador principal, comúnmente es el esposo (a) o algún familiar que conviva de manera cercana con el enfermo, esta persona proporcionará un gran apoyo al paciente

generando una gran responsabilidad por todo lo que debe aprender y las veces que debe realizar las tareas de cuidado (Codesino, 2019).

La carga de actividades percibida por el cuidador se puede explicar a través de dos conceptos: la carga objetiva que se refiere a las actividades que realiza y al tiempo que ocupa para las mismas y la carga subjetiva que es el impacto emocional que tiene por dicho rol, lo que puede generar una carga psicológica que lo lleve a sentirse inseguro ante la cantidad de cuidados y todo lo que tiene que aprender para manejar los malestares, es por ello, que resulta necesario el brindarle información sobre la evolución de la enfermedad y entrenarlo en cuidados muy específicos, ya que estos sentimientos de poca preparación e intranquilidad afectan desfavorablemente la vida del cuidador primario y puede enfermar física o mentalmente generándose así una atención de poca calidad a su familiar con ELA (Codesino, 2019).

Por lo anterior, resulta de gran importancia poner atención al cuidado de la salud física y psicológica del cuidador principal de una persona con la enfermedad de ELA, ya que derivada de una sobrecarga de actividades, por la misma demanda del paciente en la evolución de su enfermedad, el cuidador principal puede desencadenar sintomatología de ansiedad o depresión por el grado de cansancio o estrés que maneja cada día de cuidado.

El cuidador, de acuerdo con la fase de la enfermad, puede verse sobrepasado derivado de estar en ese rol de manera constante y por tiempos prolongados, lo que puede significar una mayor demanda y desgaste físico como emocional, poniendo en riesgo la

salud mental del cuidador manifestando síntomas de irritabilidad, falta de concentración, tristeza constante y culpas que pueden indicar depresión (Abad, 2023).

Becerra y Villegas (2020) expresan que el brindar cuidado constante sin tener un relevo que apoye puede afectar la salud psicológica de la persona, y que factores como la edad avanzada, una red de apoyo desfavorable y condiciones inapropiadas laborales aumenta el riesgo de presentar un trastorno depresivo en los cuidadores.

Derivado de lo anterior, la presente investigación se enfocó en revisar la relación de la depresión con la sobrecarga de actividades en los cuidadores de pacientes con ELA, para de esta manera prevenir el deterioro emocional del cuidador primario, lo cual, conlleve a brindar un apoyo de calidad al paciente.

1.2 Contexto

El contexto donde se desarrolló la investigación es en la asociación de “Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C. (FYADENMAC)”, la cual atiende a pacientes diagnósticados con ELA y/o alguna enfermedad de la neurona motora que residan en la República Mexicana y desean atención u orientación de los diversos servicios que ofrecen como: terapia física y respiratoria, consulta de neurología, neumología, apoyo nutricional y apoyo psicológico. FYADENMAC ha brindado servicio en 38 años a un aproximado de 700 pacientes que atraves de donativos que se dan pueden sostener los servicios que ofrecen y con ello las necesidades de los enfermos y sus familias.

La población que actualmente atiende la asociación es de un total de 71 pacientes con ELA, de los cuales, algunos asisten de manera presencial a sus citas, principalmente las de terapia física y respiratoria, y otros son atendidos a distancia por radicar en otros estados y no se pueden trasladar a la CDMX y también porque derivado de la pandemia muchas personas son atendidas de esta manera con la finalidad de evitar algún posible contagio a la persona enferma o a su familiar que lo acompaña.

Del total de pacientes atendidos 34 son mujeres y 37 son hombres, distribuidos en los siguientes rangos de edades:

Edades	Mujeres	Hombres	Total
31-40	2	2	4
41-50	6	2	8
51-60	15	17	32
61-70	7	7	14
Más de 70	4	9	13

FYADENMAC 2024

De acuerdo con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) una de cada 20 mil personas llega a ser diagnosticada con ELA en el mundo (Salud, 2023). Y asociaciones como FYADENMAC y Apoyo Integral Gila AC, brindan apoyo a los pacientes y sus familiares, sin fines de lucro y se mantienen de donaciones. En esta línea, FYADENMAC es una asociación con más de 32 años de servicio y una amplia experiencia en el trabajo con personas diagnosticas con ELA, la cual, ha tenido en estos momentos una baja en los apoyos recibidos para la manutención y con muy pocas posibilidades de realizar estudios que ayuden a su población, por lo cual, resulta conveniente poder realizar la investigación en esta asociación

apoyadándonos en su amplia experiencia en el tema y aportar información que ayude no solo al paciente, sino también, a quien esta bajo su cuidado.

1.3 Definición del Problema de Investigación

Torres Avendaño y otros (2018) definen a la sobrecarga del cuidador como un estado de cansancio emocional, en el que existe estrés y la persona se siente cansada, lo que lleva a que se afecten sus actividades y en general su vida, provocando un desequilibrio en su situación económica y sus relaciones sociales (Bello, et al. 2019).

De esta manera, se explica que el rol del cuidador genera una vida de constante estrés, asociandose con depresión (Languado-Jaimes, 2019, como se cita en León, et al. 2020).

Algunos estudios han demostrado que la depresión es común entre los cuidadores, y se ha determinado que entre 33% y 61% no manifiestan síntomas; no obstante, entre el 9% y el 36.7%, se reportó una severe depresión (Dzual-Gala y col., 2018; Martínez-Rodríguez 2018; Lanatta y col., 2019; Vazquez y col., 2019). Este síndrome ha sido vinculado a la depresión (Dzual-Gala et al., 2018); además, se ha determinado una relación bidireccional: la sobrecarga precede a la depresión (Hernández et al., 2019) o, al contrario, la depresión puede ser previsible por la carga de activivades (Viñas-Díez et al., 2019). No obstante, pocos estudios exploran la relación entre la depresión y la sobrecarga en el cuidador de los pacientes (León, et al. 2020).

Con lo anterior, es importante resaltar que la depresión puede evolucionar a un estado de cronicidad y llegando a un nivel grave lo que puede afectar el afrontamiento en la vida diaria desencadenando ideas o intentos de suicidio en donde se puede requerir el

uso de fármacos y apoyo psicoterapéutico (who.int/mental_health, como se cita en Valle, 2016).

La depresión puede impactar a cualquier persona, aunque es más probable que las mujeres sufran de esta. Según estadísticas, 3.8% de la población padece de depresión, siendo 5% de los afectados adultos (4% de ellos son hombres y 6% son mujeres) y 5.7% de los que tienen más de 60 años. Aproximadamente 280 millionеs de individuos a nivel global padecen de síntomas de depresión, 50% de ellos son mujeres (OMS, 2023).

De acuerdo con Kessler (1994) como se cita en Valle (2016), algunos factores que se relacionan con presentar síntomas de depresión están:

- ⇒ Ser mujer
- ⇒ Haber presentado previamente síntomas
- ⇒ Tener intentos de suicidio
- ⇒ Ser de raza blanca
- ⇒ Antecedentes familiares con depresión
- ⇒ Experiencias traumáticas en la niñez
- ⇒ No contar con una red de apoyo
- ⇒ Tener una edad entre 44 y 60 años
- ⇒ No tener trabajo
- ⇒ Mantener un estrés constante y crónico

En éste último punto, tener un familiar con una enfermedad crónica puede generar cambios en la vida como dejar de realizar actividades de disfrute, la compra de

medicamentos que en algunos casos llegan a ser costosos y todo ello puede elevar y mantener niveles de estrés en la persona (APA, 2010).

Por lo anterior, el cuidado de pacientes con ELA, requiere de un significativo apoyo derivado de la variedad de actividades que la misma persona poco a poco deja de realizar a causa del deterioro que va sufriendo en su movilidad (ir al baño, bañarse, comer solo, beber agua solo, preparar sus alimentos, etc.) y las que se suman para cubrir sus necesidades y cuidados específicos (aspiración de secreciones, lavado de cánula, acomodarlo en la cama, masajes, darle sus medicamentos, etc.). En esta línea, podemos resaltar que el cuidador primario sufre de un continuo estrés a consecuencia de la cantidad de actividades que realiza para cuidar a su paciente que padece ELA, lo cual, repercute en su estado mental ya que puede comenzar con fatiga, pérdida de interés en la vida, irritabilidad, entre otros síntomas, lo que puede evolucionar a sintomatología de depresión, deteriorándose su calidad de vida, así como, los cuidados que ofrece al paciente, y en algunos casos, todo ello puede desencadenar algún tipo de maltrato a la persona enferma.

Es por ello, que es de vital importancia estudiar en esta población de cuidadores primarios qué niveles de sobrecarga de actividades presentan, así como, la prevalencia de síntomas depresivos y analizar si existe una relación entre ambas variables con la finalidad de llevar acabo programas de prevención que ayuden al cuidador primario a desarrollar factores de protección que le permita tener una adecuada salud mental.

Derivado de lo anterior, a continuación se describen algunos puntos importantes sobre dicha investigación:

Trascendencia: dicha problemática afecta a la persona destinada al cuidado del paciente con ELA, e incluso, al círculo familiar en general, lo cual, sin duda tiene un gran impacto emocional en el enfermo también, ya que al no tener un deterioro cognitivo esta consiente todo el tiempo de su enfermedad, de los avances que se van dando en él o ella y del estado de ánimo de su cuidador y familia. Por ello, es importante estudiar el impacto de la sobrecarga en los cuidadores para evitar un cuadro depresivo que afecta la calidad del bienestar en el cuidador y en el enfermo.

Magnitud, frecuencia y distribución: el estudio sobre la relación de la depresión en los cuidadores primarios ha sido revisada en una variedad de enfermedades, pero poco abordada en el caso de los cuidadores de pacientes con ELA, sin embargo, se sabe que la sobrecarga en el cuidado de un paciente es de gran impacto en la salud mental de la persona resposable del enfermo.

Vulnerabilidad: esta relación a estudiar (depresión vs sobrecarga de actividades) no resulta difícil de revisar, se cuentan con herramientas para realizar la evaluación de ambos aspectos, lo cual, nos permitiría obtener información que ayude a desarrollar programas de intervención para los cuidadores primarios y prevenir dicha sintomatología.

Factibilidad: sin duda conocer el riesgo que puede existir en éstos cuidadores de padecer depresión ante la demanda de actividades a realizar con el enfermo, puede ayudar a disminuir la prevalencia de dicha situación. A pesar de que existen las prácticas de autocuidado y se ha estudiado sobre ello, no deja de ser importante

poder especificar el impacto que tiene en la salud mental del cuidador dicha demanda para desarrollar depresión.

Por lo anterior, la presente investigación se enfocó en lo siguiente:

¿ Existe alguna relación entre la sobrecarga de actividades y la prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica atendidos en FYADENMAC?

Preguntas Específicas

1.- ¿Existen síntomas de depresión y en qué intensidad en los cuidadores primarios de pacientes con ELA?

2.- ¿Qué niveles de sobrecarga se presenta en los cuidadores primarios de pacientes con ELA?

3.- ¿Cuáles son los factores sociodemográficos que incrementan el riesgo de depresión en los cuidadores primarios de pacientes con ELA?

4.- ¿Los síntomas de depresión existentes en dichos cuidadores se asocian con la sobrecarga de actividades que tienen los mismos?

1.4 Objetivo General

En el cuidado de pacientes con ELA se llevan a cabo una variedad de actividades, que en un principio (al inicio del diagnóstico), pueden ser realizadas sin mayor problema, porque aún el paciente puede moverse y realizar algunas de ellas, sin embargo, conforme va avanzando el tiempo el deterioro motor es más notable, lo cual, dificulta al

paciente en seguir siendo independiente ya que al no poderse mover deja de realizar algunas actividades vitales para su bienestar (comer solo, bañarse, ir al baño por él mismo, etc.). Ello conlleva a que su cuidador primario (y en algunas ocasiones parte de la familia) le apoyen para realizar estas actividades, y la demanda de las mismas, va aumentado paralelamente al deterioro que el paciente va teniendo, provocando así, cambios importantes en la dinámica familiar, así como en la vida y actividades del cuidador primario, generando un constante y mayor estrés ante la sobrecarga y grado de dependencia que llega a tener el paciente. Estos cambios y la diversidad de actividades pueden llegar a tener consecuencias en la salud del familiar que cuida, poniendo en riesgo su estabilidad.

Por lo anterior, el **objetivo general** de esta investigación es:

Analizar la relación entre la sobrecarga de actividades y la prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica atendidos en FYADENMAC

1.5 Objetivos Específicos

Para evaluar si la sobrecarga de actividades es un factor que puede desencadenar depresión en los cuidadores primarios, es importante revisar qué nivel de sobrecarga percibe el cuidador y verificar si existe algún grado de depresión en ellos, para de esta manera, confirmar si hay una relación entre ambos aspectos. Para ello, es importante considerar los siguientes objetivos específicos:

- Evaluar la presencia e intensidad de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con ELA.
- Identificar los niveles de sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con ELA.
- Determinar los factores sociodemográficos que incrementan el riesgo de depresión en los cuidadores primarios de pacientes con ELA.
- Analizar si los síntomas de depresión que presentan los cuidadores tienen relación con la sobrecarga de actividades que tienen por dicha labor.

1.6 Justificación

En este sentido, debido a la evolución de la enfermedad se requiere del apoyo de una variedad de profesionales de la salud como lo son neurólogos, enfermeras, fisioterapeutas y nutriólogos, con la finalidad de asistir al paciente en los síntomas que va presentando en el transcurso de su padecimiento, pero también, para brindar asesoramiento a la familia y a su cuidador con la finalidad de encaminar un adecuado apoyo en el cuidado (Codesino, 2019). Por lo anterior, debido a que el cuidador principal tiene una gran responsabilidad que involucra no solo el cuidado físico, sino tambien emocional de su paciente, es importante que se apoye de estos profesionales ya que ello le será de gran ayuda en su rol.

El cuidador primario se conoce que generalmente es un familiar cercano al paciente, como por ejemplo: su esposa, hijos, padres o hermanos que convivan en el mismo domicilio que el enfermo. Dicho cuidador es el principal en desarrollar conocimientos y aprender algunas cuestiones que se requieren para el apoyo al paciente (aspirar

secreciones, preparar sus alimentos y aprender a dárselos por medio de una gastrostomía, etc.).

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, cerca de 286 000 mexicanos han fungido como cuidadores informales, siendo las mujeres la mayoría (96.7%). El promedio de horas dedicadas a cuidar a una persona en situación de dependencia es de 38.5 por semana, con tendencia a estar en un estado de desempleo, ya sea debido a que deben dejar su trabajo para atender a su paciente, o porque la demanda de actividades no les permite buscar empleo. (INEGI 2017, como se cita en León, et al. 2020)

Por otro lado, uno de los pocos estudios con enfermedades neurodegenerativas reportan que 86% de los participantes indican haber sido cuidadores desde hace 8 años, siendo más de la mitad de ellos mujeres y tomando en cuenta todas las actividades a realizar, la mayoría (94%) indica dedicar más de tres horas diarias al cuidado de sus familiar, y más de la mitad (59%) reportan más de veinte horas, tanto en un día laboral (59%) como en un día de fin de semana (62%). Además, es notable el elevado número de cuidadores que consideran que la atención al paciente demanda más de 20 horas diarias, lo que sugiere que ser un cuidador se percibe como un compromiso que amerita toda la atención y gran parte del tiempo (Rodríguez, et al. 2000, como se cita en Paz, 2005).

Por lo anterior resulta importante considerar el estado de salud física y psicológica del cuidador principal de una persona con diagnóstico de ELA, ya que la mayoría de las veces el foco de atención está sobre el paciente, para cubrir sus necesidades y demandas propias de la enfermedad, pero se deja de lado qué necesidades puede tener el cuidador principal, e incluso, el mismo cuidador puede descuidar su estado de salud

propiciando con ello el desencadenamiento de sintomatología de depresión que puede afectar su estado de bienestar y la atención brindada al paciente.

La cantidad de personas afectadas por ELA es poca en comparación con otro tipo de enfermedades, sin embargo, a pesar de que es una enfermedad con una prevalencia baja es considerada como la más frecuente y grave de las enfermedades de la motoneurona en los adultos. Esta baja prevalencia la coloca como una enfermedad minoritaria o rara, dado que son pocos los casos que se diagnostican, lo cual, llega a afectar en la baja cantidad de investigaciones que puedan ayudar al enfermo y a su famlia (Luzón, 2017).

En este sentido, resulta importante realizar investigaciones que brinden información que ayuden al enfermo y sus cuidadores, por lo cual, éste trabajo se enfocó a estudiar que grado de depresión puede desarrollar el cuidador primario de un paciente con ELA, ya que como sabemos la depresión es una de las enfermedades que afectan en mayor grado la salud mental de quien la padece, impactando considerablemente en sus actividades laborales y personales. Con ello, se pretende conocer si la sobrecarga de las actividades realizadas con el paciente puede llegar a desencadenar un cuadro depresivo en el cuidador informal, si bien se sabe que tiene un impacto el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, es importante evaluar de qué manera puede afectar la variedad de actividades a realizar para el cuidado del paciente.

Uno de los objetivos principales que tiene dicha investigación, es poder brindar esta información a las familias y principalmente al cuidador primario a través de programas de prevención para que conozca los factores de riesgo que pueden desencadenar un

cuadro depresivo en él y analizar qué factores de protección pueden evitarle dicha sintomatología, ello con la finalidad de propiciar un estado de bienestar constante en el cuidador primario y que su vida no se vea afectada, lo cual, conlleva a brindar un adecuado y cordial apoyo al enfermo, para que de esta manera, este último pueda tener una calidad de vida el tiempo que esté al lado de su familia.

1.7 Beneficios Esperados

El diagnóstico y el avance de la enfermedad genera en la familia un alto grado de angustia, haciéndose preguntas como: ¿por qué a nosotros?, ¿por qué a mi familiar?, ¿qué vamos a hacer?, ¿cómo lo vamos a ayudar?, etc. Cuando se elige o de manera voluntaria se designa al cuidador principal, éste funge como el puente entre el enfermo, los médicos y la familia, lo cual, genera una carga emocional importante aunada a la responsabilidad que tienen de cubrir las necesidades del paciente a través de las actividades que éste último no puede realizar. Toda esta sobrecarga emocional y de actividades puede generar en el cuidador un desgaste intenso que afecte su salud mental desarrollando depresión por la cantidad de actividades que realiza con su familiar enfermo.

Por lo anterior, se pretende que con los resultados de esta investigación se realicen programas de prevención para la salud mental de las personas que se dediquen al cuidado de pacientes con ELA, en donde se incluyan sesiones de psicoeducación que permitan orientar a los cuidadores en la identificación de síntomas de depresión y aquellos factores de riesgo para su aparición y mantenimiento, así como, posibles

soluciones en caso de padecer depresión para su pronta atención y ello no afecte la calidad de vida del cuidador y del paciente.

1.8 Limitaciones

Algunos aspectos importantes para considerar como limitaciones para esta investigación, fue el tiempo que tenía disponible el cuidador primario para participar en este estudio y su preocupación por expresar de manera genuina su sentir ante el papel que tiene, ya que en ocasiones mencionar que se está cansado por cuidar del enfermo ocasionó sensaciones de culpa por sentirlo. Con base a lo anterior, se buscó la manera de adaptarse a los tiempos de los participantes para que sus respuestas no se vieran afectadas por dicha situación y se adaptó la modalidad más favorable para sus actividades (distancia). Por otro lado, fue necesario también sensibilizar al participante sobre la importancia de expresar lo que le sucede y cómo se siente, con la finalidad de generar apoyos que le ayuden a continuar con su labor.

Otros aspectos que podemos encontrar en el presente estudio como limitantes es el número de participantes y que solo fueron reclutados de una sola asociación, lo cual, puede afectar en la falta de representatividad de la muestra. Por otro lado, también podemos considerar la falta de homogeneidad de dicha muestra en donde la variabilidad del tiempo dedicado al cuidado de su familiar enfermo oscila entre 6 meses a 20 años, lo que sugiere que en estudios posteriores se pueda ampliar la muestra estudiada y también delimitar a un tiempo de cuidado, ya que este último punto puede ser un factor que desencadene diferencias importantes en el desgaste del cuidador con base al tiempo que se ha dedicado a dicha actividad.

Finalmente, podemos mencionar que, pese a las limitaciones del estudio mencionadas, se evidencia una relación entre la sobrecarga de actividades como desencadenante de síntomas de depresión en cuidadores primarios de pacientes con esta enfermedad, por lo que se recomiendan nuevos estudios que permitan tener en consideración las limitaciones encontradas y de esta manera obtener datos que puedan ser generalizados a una mayor población.

1.9 Alcances

Dicha investigación abarcó a cuidadores primarios de pacientes con ELA que asisten a FYADENMAC, con ella se pretende describir la relación entre el desarrollo de la depresión a consecuencia de la sobrecarga de actividades que tienen los cuidadores con su paciente, logrando de esta manera también identificar la prevalencia de depresión y los niveles de sobrecarga en esta población, así como los factores sociodemográficos que incrementan el riesgo de padecer depresión en dichos cuidadores, esto con la finalidad de identificar si la sobrecarga se asocia con síntomas depresivos y de esta manera poder desarrollar programas de psicoeducación que les ayuden en la prevención e identificación de síntomas depresivos.

En este sentido, con la presente investigación podemos definir también si los resultados pueden llegar a tener implicaciones para otros cuidadores de enfermedades neurodegenerativas, quienes al igual que los pacientes con ELA llegan a requerir apoyo en su cuidado y estos van en aumento conforme la enfermedad avanza.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Enfermedades Neurodegenerativas y sus Cuidados

Existen una variedad de enfermedades que pueden afectar al ser humano, las cuales pueden ser hereditarias, por malos hábitos o en ocasiones la causa es desconocida.

En este sentido, las enfermedades neurodegenerativas representan una amplia categoría en el campo de la neurología, que abarca un conjunto de enfermedades desconocidas que exhiben un desarrollo progresivo de síntomas, tales como Alzheimer, Parkinson y ELA. Todas estas enfermedades comparten similitudes clínicas en cuanto a un inicio insidioso y una progresiva evolución (Paz, et al. 2005).

2.1.1 Esclerosis Lateral Amiotrófica y su Impacto en el Cuidado del Enfermo

La ELA es una enfermedad que poco a poco va deteriorando las motoneuronas provocando que los músculos se vayan paralizando paulatinamente afectando la movilidad, el habla, el deglutir e incluso la respiración del paciente, pero, por otro lado, esta enfermedad no deteriora los sentidos ni la capacidad intelectual, lo cual permite que el paciente sea consciente de su deterioro constante, lo que llega a afectarlos emocionalmente al igual que a su familia y a su cuidador primario.

No muchos estudios se han realizado sobre los efectos que se presentan en los proveedores de atención primaria, y, sobre todo, en este tipo de patología. Los estudios realizados se centran en el tratamiento y cuidado de los pacientes, donde el impacto percibido está estrechamente vinculado con signos de depresión, deficiente calidad de vida y escasas creencias religiosas (Paz, et al. 2005).

Las investigaciones han referido que en el cuidador se genera estrés debido a una serie de factores como son recursos y nivel socioeconómico del cuidador, así como, la autoexigencia en cumplir con el rol de manera adecuada, las limitaciones que se generan por el cuidado y el apoyo que también se le debe brindar al paciente tanto física como emocionalmente, sin embargo, también se ha encontrado que una persona que se dedica al cuidado de su paciente genera ideas de sentirse útil, tener reconocimiento y sentir satisfacción por ayudar (Paz, et al. 2005).

2.2 Cuidador Primario

Se suele asignar a alguien como su cuidador principal, que lleva la mayor parte de la responsabilidad para cubrir las necesidades del enfermo. Veamos algunos conceptos y aspectos importantes de lo que es un cuidador primario.

2.2.1 Definiciones de Cuidador Primario

Existen varias definiciones sobre el concepto de Cuidador, algunas de ella son las siguientes:

El vocabulario de la Real Academia Española indica que el cuidador/a, es un individuo sumamente amable, cuidadoso, reflexivo y centrado en sí mismo. Se refiere a la persona que, por motivo propio o por encargo, asume la responsabilidad de supervisar y cuidar a alguien, ya sea un anciano, un bebé, un recién nacido o algún tipo de dependencia en alguien (Ruíz y Nava, 2012).

Desde un punto de vista antropológico, al cuidador se le define como una persona que asiste o cuida a alguien con una discapacidad que obstaculiza o impide el normal

desarrollo de sus actividades o interacciones sociales. Esta definición sugiere la diferencia entre cuidador formal e informal, éstos segundos carecen de formación, no reciben remuneración por su labor, y demuestran un alto grado de dedicación a su trabajo, que se distingue por su cariño y atención no programada, siendo comúnmente los familiares quienes desarrollan este rol (Ruíz y Nava, 2012).

En este sentido, podemos comentar que un cuidador primario es la persona dedicada, por decisión propia o asignada, al cuidado de alguien, que no puede cubrir sus necesidades básicas y algunas más, por lo que, tiene una gran responsabilidad ya que depende de este cuidador el bienestar físico y, en algunas ocasiones, incluso, el psicológico de la persona a quien cuida.

Es importante mencionar que en un principio cuando la persona asignada como cuidador primario comienza este proceso de ayuda ante el enfermo, aún no es plenamente consciente de la responsabilidad que conlleva dicha situación y del aumento de las actividades y apoyo que se van a requerir ante la persona a cuidar, implicando tiempo, así como, energía constante y progresiva.

2.3 Síndrome del Desgaste del Cuidador Primario

El cuidado que se le brinda a una persona con algún tipo de padecimiento puede llegar a generar en la misma el síndrome del cuidador, en el cual pueden aparecer problemas en al área social, física o mental (Ruíz y Nava, 2012).

El cuidado de una persona enferma puede generar incomodidad y estrés derivado del grado en el que su enfermedad ha progresado. Según un estudio realizado en nuestro

país, 72.2% de los cuidadores admitieron sentirse deprimidos y sin esperanza, 62.5% indicaron sentir ira e irritabilidad y 80% manifestaron tener problemas de tensión muscular y agotamiento. Ante estos síntomas se mencionan que los cuidadores descuidan atenderse argumentando una falta de tiempo, y ello provoca que dichos cuidadores se conviertan también en pacientes, pero sin darse cuenta, manifestando a veces el síndrome de carga del cuidador (Dzul-Gala, et al. 2018).

Con base a todo lo anterior, resulta importante estudiar el impacto que tiene la sobrecarga de actividades en personas que cuidan a pacientes con ELA ya que el efecto negativo que puede tener esta variedad de actividades en la salud mental del cuidador es inminente, por lo que, resulta necesario realizar estudios que nos permitan conocer más en relación con este tema, y en específico, con este tipo de padecimiento, ello con la intención de brindar información que ayude a desarrollar intervenciones oportunas que favorezcan la salud física y mental del cuidador.

2.4 Trastornos Mentales

En la población podemos encontrar una variedad de trastornos mentales que muchas veces no son diagnosticados en tiempo y forma, lo que implica que no reciban un tratamiento oportuno, en esta línea es importante entender que:

Según la American Psychiatric Association (APA), los trastornos mentales se definen como un padecimiento de comportamiento o psicológico de clínica relevancia que, sin importar su origen, representa una expresión del individuo de una disfunción tanto física como mental, la cual se relaciona con un malestar, una discapacidad o un riesgo de perder la vida (Padilla, 2016).

Según la Organización Panamericana de la Salud, los trastornos mentales incrementan el riesgo de otras enfermedades contribuyendo en el desarrollo de lesiones deliberadas como no deliberadas. En esta línea, se señala que la depresión sigue siendo la principal entre los trastornos mentales, siendo el doble de frecuente en mujeres en comparación con los hombres (OPS, 2023).

2.5 Trastornos del Estado de Ánimo

Las personas llegan a presentar en algún momento de su vida algún trastorno del estado de ánimo, el cual, le afecta en sus actividades por el grado de malestar emocional que generan.

"En los trastornos del estado de ánimo se pierde esa sensación de control y se experimenta un malestar general. El rasgo esencial de los trastornos de esta categoría es que todos ellos reflejan un desequilibrio en la reacción emocional o del estado de ánimo que no se debe a ningún otro trastorno físico o mental. Estos se dividen en 2 grupos, trastornos bipolares y trastornos depresivos" (Zúñiga, et al. 2005).

En este sentido, un trastorno de este tipo es el resultado de una alteración en el estado de ánimo de la persona, unos de los más presentados en la población es la depresión.

2.6 Depresión

"La depresión es una enfermedad que afecta al estado de ánimo, los pensamientos y por tanto el organismo total. Es un sentimiento persistente de inutilidad, de pérdida de interés por el mundo y de falta de esperanza en el futuro que modifica negativamente la funcionalidad del sujeto" (Zúñiga, et al. 2005).

Algunos elementos que podrían explicar el surgimiento de depresión en algunas personas incluyen genes, bioquímicos, hormonas, aspectos psicológicos y sociales, así como, aspectos personales como relaciones familiares complicadas (Zúñiga, et al. 2005).

Por otro lado, los pacientes con algún trastorno depresivo pueden encajar en alguna de las siguientes categorías codificables de acuerdo con el DSM 5:

“Trastorno depresivo persistente (Distimia), trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo, trastorno disfórico premenstrual, trastorno depresivo debido a otra afección médica, trastorno depresivo inducido por sustancia/medicamento, otro trastorno depresivo especificado o no especificado y trastorno depresivo mayor” (Morrison, 2015).

2.6.1 Criterios Diagnósticos para la depresión de acuerdo con el DSM 5

“Bajo los criterios del DSM 5 se define el episodio depresivo mayor como la presencia de 5 o más de los siguientes síntomas durante un período de 2 semanas, que representa un cambio respecto a la actividad previa; uno de los síntomas debe ser un estado de ánimo depresivo, pérdida de interés o de la capacidad para el placer” (Guillermo, 2019).

Se señalan los siguientes signos que sugieren un cuadro de depresión: pérdida de peso, problemas para dormir, prolongación del tiempo de sueño, reducción de la concentración, presencia de pensamientos de muerte, movimientos lentos y cansancio, entre otros (Guillermo, 2019).

2.6.2 Criterios Diagnósticos y Clasificación para la depresión de acuerdo con el CIE 10

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10, con respecto a la depresión se menciona que el paciente sufre un decaimiento del ánimo, con reducción de su energía, disminución de su actividad y concentración, así como, deterioro en la capacidad de disfrutar.

Por otro lado, los episodios depresivos se pueden categorizar en tres grados en función de la gravedad y frecuencia de sus síntomas: leve, donde el individuo puede seguir con sus actividades, moderado, donde puede experimentar grandes problemas con la mayoría de sus actividades, y grave, donde se percibe una disminución en el autoconcepto, sensaciones de culpabilidad o de no ser útil y la presencia de pensamientos o llevar a cabo actos suicidas (Pública, 2017).

2.7 Prevalencia, Incidencia y Mortalidad

Según estimaciones, 3.8% de la población padece de depresión, incluyendo 5% de adultos (4% de hombres y 6% de mujeres) y 5.7% de individuos mayores de 60 años. Aproximadamente 280 millones de individuos a nivel global padecen de depresión. Este trastorno afecta aproximadamente 50% más a menudo a las mujeres que a los hombres (OMS, 2023).

En la República Mexicana, 15% de cada 100 habitantes padece de depresión; este número podría ser superior ya que algunos individuos no han sido diagnosticados con la enfermedad y han pasado hasta 15 años sin percatarse de ello. Por otro lado, por cada dos mujeres que padecen de depresión, un hombre también presenta síntomas; muchos de ellos son debido a que sufrieron algún tipo de abuso de niños, lo que tiene importantes consecuencias en la adultez. Por otro lado, la mayoría de los varones no reconocen este

malestar como una enfermedad, y cuando buscan ayuda, sus síntomas de depresión son graves (Fernández, 2019).

Finalmente, es importante mencionar que las tasas elevadas de discapacidad y mortalidad se presentan comúnmente en las personas que presentan algún problema de índole mental. Ante esto la Organización Mundial de la Salud menciona:

“Que los pacientes con severa depresión o esquizofrenia tienen una superior probabilidad (40% al 60%) de fallecer a temprana edad en comparación con la población que no padece este tipo de padecimientos, ello debido a problemas de salud frecuentemente desatendidos, como cáncer, alguna enfermedad cardíaca, diabetes y VIH, así como a actos de suicidio” (OMS, 2022).

2.8 Consecuencias de Padecer Depresión

“La depresión es una condición comórbida frecuente que complica la búsqueda de ayuda y la adherencia al tratamiento, lo cual, afecta el pronóstico. Existe evidencia de que la depresión predispone el ataque cardíaco y la diabetes, lo que a su vez aumenta la probabilidad de padecer depresión” (OPS, 2023).

Además, es bien sabido que la depresión está relacionada con otros problemas, como alteraciones en el apetito y el humor, que conducen a fatiga y desconcentración. Los impactos de la depresión pueden ser persistentes o recurrentes, y pueden afectar considerablemente a una persona en tener una vida gratificante (OMS, 2023).

Con base a todo lo anterior, podemos identificar que una depresión que no es diagnosticada a tiempo, y por tanto, no es atendida en el momento adecuado, puede

impactar en la persona teniendo una vida limitada, lo cual, se puede ir complicando con el tiempo ya que la persona puede dejar de hacer sus actividades y con ello, empeorar su estado de ánimo, lo cual, puede terminar en un suicidio.

2.9 Investigaciones de la Depresión y Sobrecarga en Cuidadores Primarios

El tema de la depresión en los cuidadores primarios ha sido de gran interés para las investigaciones, ya que se han encontrado evidencia de que los cuidadores primarios enfocados al cuidado de una diversidad de padecimientos llegan a desarrollar un cierto grado de depresión; tal es el caso de los siguientes estudios:

Navarro y sus colegas examinaron la incidencia de depresión y sobrecarga en cuidadores enfocados a personas de la tercera edad con dependencia física. Esta investigación reveló que el 55.3% de individuos no experimentaba depresión, el 32.9% experimentaba depresión leve, y el 11.8% experimentaba depresión moderada. En contraste, 40.8% presentó no sobrecarga, 44.7% presentó sobrecarga leve, y 14.5% presentó sobrecarga grave. Esta investigación determinó que 44.7% de los cuidados primarios experimentaban algún tipo de depresión, siendo aquellos con una sobrecarga severa más propensos a padecerla. Por otro lado, 59.2% de los cuidados primarios tenían una sobrecarga (Navarro, et al. 2017).

Otro estudio sobre cuidadores para pacientes con trastornos neuromusculoesqueléticos reveló que, entre los rasgos sociodemográficos, las mujeres (83%) son quienes tienen con mayor frecuencia este rol y con una mayor probabilidad de estar casadas civilmente y poseer un grado de educación superior. Existe una fuerte y significativa correlación entre la sobrecarga y el índice de depresión. Esto conduce a la conclusión de que, a

mayor sobrecarga generada por las actividades de cuidado, el estado emocional de la persona también puede verse afectado (Dzul, et al. 2018).

Según un estudio de Tampico sobre individuos con problemas crónicos, la media de edad de los cuidadores primarios fue de 49.6 años, predominando las mujeres con un 82.6% y una media de 6.7 años de cuidado. En relación con los síntomas de la depresión, se determinó que 38.6% de los cuidadores manifestaron estos síntomas de la siguiente manera: 22.4% leve, 10.4% moderado, 3.1% severa y 2.7% grave, mientras que 61.4% no reporto depresión. Este estudio reveló que el conjunto de cuidadores de personas con dependencia severa presentó más signos de depresión en comparación con el conjunto de cuidadores de personas con dependencia moderada (León, et al. 2020).

Otra investigación que evaluó a cuidadores de pacientes con cancer terminal reveló que el 33.77% de ellos experimentaba sobrecarga. Esta investigación determinó que tener a un hijo como primer cuidador incrementa en ellos la probabilidad de padecer sobrecarga en un 45%, mientras que tener vínculos con el enfermo en segundo y tercer grado la incrementa en un 43%. Por otro lado, la educación a nivel preparatoria y licenciatura disminuyen la posibilidad de padecer carga intensa en un 89% y 93%, respectivamente. En este contexto, se estableció que un considerable número de cuidadores primarios presentaba niveles de sobrecarga importantes, también mencionó que el factor parental fue crucial, y que la sobrecarga disminuyó cuando se incrementó la formación académica (Soriano, et al. 2022).

Con base a lo anterior, podemos analizar que en algunos estudios realizados de cuidadores primarios de personas con alguna enfermedad que requiera una variedad de

actividades para su cuidado, la sintomatología de depresión se presenta de manera constante en diferentes grados, por lo cual, estudiar la relación que tiene dicha sintomatología con los cuidadores primarios de pacientes con ELA resulta muy interesante dada la correlación que se ha encontrado entre estos 2 aspectos (depresión y sobrecarga de actividades) en otros padecimientos.

Es por ello, que en la presente investigación se estudió la relación que tiene la depresión con la sobrecarga de actividades en los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de ELA, ello con la finalidad de poder brindarles información que les permita identificar esta sintomatología en ellos mismos y pedir la ayuda que requieran para favorecer la prevención o intervención de la depresión, evitando que ésta se incremente de manera significativa a tal grado que el cuidador deteriore su calidad de vida ante las necesidades constantes del enfermo.

2.10 Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y su Cuidador Primario

Existen dos clases de ELA, cada una con su propia sintomatología única. Uno es bulbar, y el otro es espinal. Es crucial destacar que, en cualquiera de estas formas, el individuo afectado por la enfermedad presenta un desarrollo normal tanto a nivel cognitivo como emocional, impactando únicamente en sus habilidades motoras, por lo cual, el paciente puede manifestar opiniones, anhelos, voluntades y emociones. Durante las fases finales de la enfermedad, el individuo se encuentra totalmente discapacitado y requiere asistencia de un cuidador a diario para satisfacer sus necesidades básicas (FYADENMAC, 2023).

De acuerdo con lo anterior, podemos entender que este diagnóstico cambia la vida del paciente y de su familia presentando niveles altos de estrés y viviendo un proceso de duelo. Conforme la familia va entendiendo y aceptando el diagnóstico, paralelamente, se van reorganizando para cubrir las necesidades que poco a poco se irán presentando, es por ello, que en algunas ocasiones se asigna algún familiar como el cuidador primario y en otras ocasiones es la propia persona quien de manera voluntaria se ofrece, pero en cualquiera de los dos casos, el cuidador primario comúnmente no ha recibido algún tipo de capacitación, lo que lleva a que vaya conociendo el avance de la enfermedad, al mismo tiempo, que las necesidades que se van requiriendo en cada etapa de ella, por lo cual, el nivel de exigencia que se va teniendo también es gradual, en este sentido, las actividades para el cuidado del paciente cada vez van aumentando, convirtiéndose en algunos momentos, en una sobrecarga de las mismas sobre todo si el cuidador primario no tiene otro tipo de apoyo o alguien más que le auxilie ante esta demanda de actividades.

Cuando se llega al último estadio de la enfermedad (la dependencia total) estos síntomas de sobrecarga se agudizan y los cuidadores primarios comienzan a ocultar sus verdaderas emociones sobre la situación que viven, no expresan ningún comentario, se desgastan física, emocional y psicológicamente. Con este proceso los cuidadores primarios se van sintiendo devaluados, insignificantes, despersonalizados y comienzan a aparecer insatisfacciones en el resto de sus actividades. En ciertos casos, puede repercutir también en el cuidado del paciente, ya que se les pueden olvidar las actividades que deben realizar, no prestar atención o dejar de lado la actividad, teniendo problemas familiares y sociales. En este sentido, en el caso de la familia, se puede

generar un desequilibrio entre ésta, el cuidador y el paciente, pues todo lo relacionado a este último se vincula con el cuidador principal creándose un binomio paciente-cuidador y en ocasiones es difícil romperlo o cambiarlo, aún cuando el cuidador primario se encuentre en colapso. Es por ello, que la sobrecarga de trabajo, la invisibilidad para expresar sus emociones y la presión social genera síntomas que comienzan a ser sútiles y pasan desapercibidos para el cuidador, por lo cual, no se le presta la atención necesaria y continúa con sus actividades, sin embargo, ello comienza a ser preocupante cuando se hacen presentes síntomas a nivel físico, además, si tienen pensamientos negativos o suicidas, se alejan del paciente o empiezan a atenderlo de mala manera haciendo omisiones de cuidado como nula movilización, no los alimentan ni suministran medicamentos o se alejan totalmente del cuidado. Cabe destacar que casi siempre los cuidadores primarios no saben qué pasa realmente y lo atribuyen al cansancio minimizando sus emociones. Cuando empeoran sus síntomas es cuando se acercan a pedir ayuda, en algunos casos, pero en otros se quedan callados tolerando todos estos malestares (Méndez, 2022). Si bien este trabajo no midió directamente conductas de omisión o abandono, la literatura sugiere que la sobrecarga puede desembocar en efectos negativos tanto para el cuidador como para el paciente.

CAPÍTULO III: MÉTODO

3.1 Línea de investigación

Ser cuidador de una persona es una labor que requiere de mucho tiempo y dedicación, lo cual, los somete a niveles de sobrecarga que a corto, mediano o largo plazo pueden desencadenar deterioro en su salud física, mental y social (Rojas, Monsalve y Ortega, 2022).

En una situación de enfermedad y dependencia por la misma, quien ejerce la función de cuidar se somete a un nivel de sobrecarga, la cual llega a impactar desfavorablemente en su salud ya que este desempeño puede desencadenar alteraciones psicológicas que se traducen en ansiedad y depresión (Lozada y otros, Esparza y Abellan citados en Rojas, Monsalve y Ortega 2022). Es por ello, que esta investigación estuvo enfocada a revisar la relación de la sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con ELA y el desarrollo de depresión en ellos, por lo cual, la línea de investigación es *"La Salud Mental y Desarrollo Biopsicosocial"* con una sub línea en *"Prevención de los Trastornos Mentales".*

Lo anterior con la finalidad de brindar información a los cuidadores primarios sobre la posibilidad de desarrollar sintomatología de depresión y de esta manera puedan prevenirla y no se vea afectada su vida y estabilidad, así como, el apoyo que requiere el paciente.

3.2 Metodología Utilizada

Las aportaciones de conocimiento que se hace a través de los estudios científicos han generado grandes avances en la humanidad, solucionando problemáticas que afectan a ciertas poblaciones.

En este sentido, entender el problema que puede ser estudiado conduce a la evolución del proceso de investigación que persigue un objetivo, el cual puede ser la adquisición de conocimiento, la explicación de sucesos, la predicción de comportamientos o la resolución de problemas (Müggenburg, 2007).

Es por ello, que la presente investigación tuvo como propósito definir si existe una asociación entre la depresión y la sobrecarga de actividades de los cuidadores primarios de pacientes con ELA, por ello se llevó a cabo un *Estudio Cuantitativo*.

Por otro lado, con respecto al paradigma en el cual se basó la investigación es el *Positivismo* ya que este paradigma está enfocado a sustentar una:

“Investigación que tenga como objetivo comprobar una hipótesis por medios estadísticos o determinar los parámetros de una determinada variable mediante la expresión numérica” (Ramos, 2015).

En este paradigma las ciencias exactas son su base y cuando es aplicado al comportamiento humano ayuda a estudiar ciertos patrones de conducta que se pueden presentar en las personas en diferentes momentos de su vida, lo que puede ayudar a analizar el origen de los trastornos mentales (Creswell 2014 citado en Ramos, 2015).

Con base a lo anterior, el interés del presente estudio verso sobre si ambas variables analizadas tienen una relación, el grado de depresión que se pueda desarrollar y nivel de sobrecarga con mayor prevalencia, teniendo como alcance esta metodología el poder brindar información a esta población de la posibilidad de desarrollar depresión con la finalidad de promover su salud mental y prevenir el desarrollo de dicha sintomatología.

3.3 Diseño Metodológico

La cantidad de actividades que se realizan para el cuidado de un paciente con ELA son variadas y van aumentando conforme la enfermedad avanza, lo que ocasiona una alta demanda para el cuidador primario, es por ello que el diseño que se utilizó fue *No Experimental de tipo Descriptivo Correlacional* con la aplicación de escalas de sobrecarga y síntomas depresivos a los participantes, así como, cuestionario sociodemográfico. La finalidad fue revisar si los cuidadores primarios desarrollan depresión en el trayecto de la enfermedad del paciente y si ésta se relaciona con la variedad de actividades que debe realizar dicho cuidador para el mantenimiento óptimo del paciente y cubrir sus necesidades indispensables para darle una calidad de vida adecuada. Sabemos que conforme avanza la enfermedad los pacientes pierden habilidades para comunicarse y moverse, lo que desarrolla gran dependencia hacia el cuidador primario, y ello conlleva a que éste último genere un gran compromiso por el papel que tiene y la preocupación por preservar la vida de su paciente, generando una inversión alta de tiempo, dinero y esfuerzo viéndose afectadas áreas importantes de la vida del cuidador como: su dinámica familiar, su estabilidad económica y el tiempo para sus actividades personales y descanso.

Es por ello, que se decidió un diseño correlacional ya que se pretende analizar la existencia de una relación entre la depresión y sobrecarga de actividades en la muestra estudiada.

Por otro lado, se utilizó también un diseño de tipo descriptivo para medir de manera independiente las variables depresión y sobrecarga de actividades en los cuidadores primarios y describir posteriormente si ambos aspectos sobresalen en dicha población.

Entre las principales funciones de un estudio descriptivo se mencionan:

“Especifican propiedades, características y rangos importantes de cualquier fenómeno que se analice y describe tendencias de un grupo o población” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Bajo este diseño metodológico se evalúo el nivel de ambas variables recolectando datos con el propósito de describir si la sobrecarga de actividades es detonante de sintomatología de depresión en esta población específica de cuidadores primarios que tratan a sus enfermos en la asociación de FYADENMAC.

3.4 Población

El grupo consistió en cuidadores primarios de personas enfermas de ELA que son atendidos en FYADENMAC ofreciéndoles atención u orientación sobre los diversos servicios que ofrece, tales como:

⇒ Apoyo en revisiones neurológicas

⇒ Apoyo en revisiones de neumología

⇒ Consulta nutricional

⇒ Servicio de terapia física y respiratoria

⇒ Apoyo psicológico

Dicha población reside en la República Mexicana y sus familiares con este padecimiento solicitan alguno de los servicios antes mencionados.

FYADENMAC atiende desde 1982 a pacientes diagnosticados con ELA y actualmente cuenta con 71 pacientes a quienes atienden en la variedad de servicios que ofrecen. Se dedicada a la atención de este padecimiento y/o alguna enfermedad de la neurona motora, así como, a la investigación y promoción de oportunidades de pacientes con ELA. Dentro de sus servicios esta la ayuda psicológica para pacientes y familiares en donde se les apoya durante todo este trayecto de la enfermedad.

Los cuidadores primarios informales asisten como acompañantes de los enfermos y son los que regularmente están pendientes de las necesidades y atenciones que requiere dicho paciente, asistiendo a esta asociación para apoyar a su paciente, familia y cuidador.

La población de la cual se seleccionó la muestra son cuidadores de pacientes activos de dicha asociación que viven en CDMX o alguna otra Entidad Federativa de la República Mexicana que por voluntad decidieron participar en dicha investigación.

3.5 Procedimiento de Selección de la Muestra

Se trabajo con 9 cuidadores primarios informales, 5 eran del sexo masculino y 4 eran del sexo femenino, que cumplieran con los criterios de inclusión y contaran con disponibilidad para responder los instrumentos de evaluación.

Se realizó un procedimiento basado en un muestro por conveniencia, la muestra que participó fue contactada por la Lic. Ibarra quien, de acuerdo con los criterios solicitados para la participación en la investigación y a las actividades de los cuidadores, definía qué personas podían formar parte de la muestra y los contactaba para hacerles la invitación y de aceptar me eran enviados los datos.

Con base al número de la muestra (n=9) y al total de la población que atiende la asociación (N=71) podemos definir que la muestra es representativa cubriéndose con el 12.7%.

3.5.1 Criterios de Inclusión, Exclusión y Eliminación

La muestra con la cual se eligió trabajar fue seleccionada de acuerdo con los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario informal de una persona con ELA.
- Participar de forma voluntaria en la investigación.
- Ser cuidador primario constante.
- La persona a la cual se le cuida debe ser paciente de FYADENMANC.

Criterios de exclusión

- Ser cuidador informal del paciente con ELA pero de manera esporádica.
- Tener depresión clínicamente diagnosticada por un médico psiquiatra previo a ser cuidador primario o durante el tiempo que lo está siendo.
- Tener algún problema de salud física o mental que interfiera en el cuidador primario para brindar la información solicitada.
- Cuidadores informales que también apoyen a personas con otras patologías crónicas o dependientes.

Criterios de eliminación

- No ser paciente de FYADENMAC la persona a quien el cuidador primario apoya.
- No decidir voluntariamente participar
- Tener un paciente con ELA que este en fase terminal, por lo cual, el cuidador primario no se sienta en condiciones emocionales o físicas de participar.
- Cuidadores primarios que sean trabajadores de la salud (médicos, enfermeras o carreras afín).
- Personas que su trabajo sea el cuidar a enfermos y presten sus servicios para el apoyo del paciente asumiendo el papel de cuidador primario.

3.6 Participantes

Los participantes son el grupo de personas con quienes se realizan el estudio y que intervienen de diferente manera en alguna etapa o actividad de la investigación. En este orden de ideas, los participantes en este proyecto fueron:

1) Lic. María Leticia Ibarra Barrientos quién pertenece al área de apoyo al paciente en FYADENMAC, fue el primer contacto vía correo y con quien se iniciaron los trámites para solicitar la autorización del trabajo de investigación, con ella se coordinó un primer encuentro para explicar el objetivo de la evaluación y el interés por realizarla en esta asociación. Su rol fue el de contactar a los participantes y referirlos conmigo para coordinar con cada uno la cita para darles a conocer el consentimiento informado y aplicar los instrumentos de evaluación.

2) Maestra Blanca Estela Pérez Trujillo, alumna de ISEO e investigadora, realizó este estudio, desde su desarrollo hasta la aplicación de los instrumentos. Coordino con la asociación los permisos y el proceso para poder llevar a cabo lo requerido para la recolección de datos. Estableció una comunicación directa con los participantes, a quienes le brindó toda la información necesaria acerca del proyecto.

3) Cuidadores primarios de pacientes con ELA, participantes que asisten con sus pacientes a FYADENMAC para su apoyo en diversas áreas y fueron la muestra estudiada en esta investigación. Fue a través de ellos que se recolectaron los datos necesarios por medio de instrumentos que de manera voluntaria, consciente e individual contestaron en su totalidad, explicados previamente por el investigador y brindando la información necesaria y requerida para el estudio. La participación de los cuidadores primarios informales fue un aspecto crucial en la investigación.

3.7 Técnicas e Instrumentos Empleados

Para recolectar los datos, se llevó a cabo la aplicación de los siguientes instrumentos de evaluación:

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

El Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI) es la escala más frecuentemente empleada en el campo de la gerontología debido a su fundamento teórico y a sus propiedades. Esta escala fue establecida para medir la sobrecarga que experimentan los familiares de pacientes con demencia. No obstante, también ha sido utilizado por cuidadores de pacientes con diversas enfermedades y de diferentes edades (Tartaglini, et al. 2020).

La escala de Zarit considera diferentes aspectos que pueden ayudar para la sobrecarga, algunos de los que se mencionan son:

“Redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente” (Schulz & Beach, 1999 citados en Albacerrín, et al. 2016).

Se compone de 22 ítems con una opción de respuestas Likert y un total de 22 a 110 puntos, categorizando al cuidador en no tener sobrecarga (<-46), nivel leve (47-55), o sobrecarga intensa (>-56) (Zarit et al., 1980, citado en Martín-Carrasco et al., 2010). De manera similar, Zarit, Orr & Zarit (1985), mencionados en Breinbauer, et al. (2009), indican que es crucial recordar que la sobrecarga ligera representa un riesgo para generar una intensa (Albarracín, et al. 2016).

Es importante mencionar que, considerando la cantidad de reactivos, se aconseja utilizar la versión de 29 y 22 preguntas, y no las de 18, 12 y 4 (Tartaglini, et al. 2020). Es por lo que en el presente trabajo se utilizó la escala conformada por 22 ítems para la evaluación de la sobrecarga en los cuidadores.

Inventario de Depresión de Beck (BDI-II)

Este inventario se utiliza con mayor frecuencia para evaluar la presencia y grado de depresión.

Dicha escala fue creada por Beck et al en 1961. Consta tanto de reactivos somáticos o físicos y reactivos psicológicos o afectivos. Esta herramienta está formada por 21 preguntas en una escala de 0 a 3, por lo que las puntuaciones van de 0 a 63 puntos y está basada en el DSM IV (López, 2019).

El objetivo de dicho instrumento es:

“Evaluar la gravedad de la depresión en adolescentes y adultos, es un inventario de despistaje, cuyo objetivo es evaluar la magnitud o intensidad de los síntomas durante las últimas dos semanas en personas desde los 13 años” (Barreda, 2019).

La ubicación en algún grado de depresión depende del puntaje obtenido, por ejemplo, no tener depresión o mínima (0 a 13), síntomas leves de depresión (14 a 19), depresión moderada (20 a 28) y sintomatología grave de depresión (29 a 63) (López, 2019).

El inventario de Beck contiene ítems que representan los síntomas de la depresión y ha generado suficientes indicadores de confiabilidad y validez para utilizarlo en el área clínica (Barreda 2019).

Cuestionario Sociodemográfico

El cuestionario sociodemográfico permitió revisar el perfil del cuidador primario con el objetivo de identificar: género, edad, grado de escolaridad, ocupación, parentesco con el paciente, tiempo de evolución de la enfermedad, entre otros.

3.8 Procedimiento de Recolección de Datos

El procedimiento fue el siguiente:

La captación de la muestra se realizó a través de la Lic. Ibarra, que envió los datos de las personas que apoyaban a los pacientes (cuidadores informales) que asistían a la asociación de FYADENMAC. Se utilizaron dos medios para recolectar los datos de acuerdo a lo solicitado por cada participante, uno fue a través de video llamada en donde se les proyectaba el consentimiento informado y los instrumentos de evaluación para ser contestados y la segunda opción fue por medio de mensaje de WhatsApp, en el cual, se le hizo llegar el consentimiento informado y los instrumentos por archivo y se les explico a todos los participantes sobre la investigación y el objetivo de ésta, haciéndoles saber que los datos proporcionados por ellos serían confidenciales y utilizados solo con fines de llevar a cabo este estudio y con ello, obtener resultados que puedan brindar información sobre la salud mental del cuidador primario. También se les hizo llegar vía mensaje por WhatsApp, un formulario en el cual cada participante contestó un par de preguntas para confirmar su participación voluntaria.

Se utilizó un cuestionario estructurado formado por 10 preguntas en donde se obtuvo información con respecto a las características sociodemográficas de cada participante, también se utilizó Escala de Zarit y el Inventario de Depresión de Beck II.

Se envió mensaje de WhatsApp a cada participante y se programó una cita con los cuidadores primarios para aplicar los instrumentos mencionados, lo cual se realizó en aproximadamente una hora en el caso de video llamadas. Se dieron instrucciones de manera verbal y clara sobre el llenado de cada instrumento aplicado, los cuales fueron resueltos de manera auto aplicada a fin de evitar influenciar en sus respuestas y que eso ocasione sesgo en los resultados, pero a la vez, dando oportunidad de aclarar cualquier duda en el llenado de algunos ítems que no hayan sido entendidos adecuadamente.

Por otro lado, se les hizo llegar el consentimiento informado, a cada participante con la finalidad de que pudieran conocer y autorizar su participación, entendiéndose al consentimiento como:

"…el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna" (CONAMED, 2016).

Con base a lo anterior, en este proceso de recolección de datos se entregó formato de consentimiento informado de participación a cada cuidador para su lectura y explicación sobre el mismo, en el cual también se brindó información sobre la investigación que se estaba realizando, en dicho formato se solicitó la aceptación de la persona, con la cual,

se plasmó su autorización de manera voluntaria para su participación en el estudio y aplicación de los instrumentos.

Se realizó un archivo con el consentimiento informado, las dos escalas a aplicar (Zarit y Beck) y con el cuestionario sociodemográfico, los cuales eran proyectados o enviados a cada evaluado. Se empezó con la lectura del consentimiento informado y su aceptación, luego la aplicación del cuestionario estructurado, solicitando que se llenara en su totalidad, no dejando espacios sin contestar, la segunda aplicación fue el Inventario de Beck, donde se solicitó una auto evaluación muy detallada de la sintomatología a revisar. Finalmente, se aplicó la escala de Zarit, en la cual, se enfatizó que se leyera y contestara lo más honestamente, de acuerdo con su sentir individual.

Cada participante en las video llamadas contestaba de manera verbal y sus respuestas eran registradas por el investigador en los instrumentos de cada uno de ellos, en el caso de los participantes que solicitaron el envió por WhatsApp de los archivos, ellos marcaban sus respuestas sobre los mismos y enviaban sus instrumentos contestados por la misma vía al investigador y no se asignó un tiempo para el llenado.

Desde que se recolectó la información a través de los instrumentos aplicados, estos se han mantenido en resguardo y no se han utilizado para otro objetivo que no sea la recopilación de información para cumplir con la investigación descrita.

Los datos recolectados en el cuestionario sociodemográfico fueron vaciados en Microsoft® Excel con el fin de acomodar las respuestas y obtener un concentrado de las mismas. Por otro lado, los resultados arrojados de las escalas se digitalizaron en formato Excel para su análisis.

3.9 Desarrollo de Etapas de la Investigación

Las etapas del presente estudio fueron las que a continuación se describen.

3.9.1 Etapa 1. Selección del Objeto de Estudio

El presente estudio surgió como una idea derivada de la vivencia personal que el investigador tuvo con un paciente con ELA (mamá), dicha situación llevo a la búsqueda de información que permitiría apoyar a la persona con dicho padecimiento, por lo cual, se localizó a la Asociación FYADENMAC.

En la asociación asisten pacientes con este padecimiento, acompañados por sus cuidadores primarios y algunos otros familiares para recibir la diversidad de apoyos brindados en este espacio (médico, psicológico, rehabilitación, etc.).

Por lo anterior, se decidió realizar el estudio en esta asociación ya que la población que asiste pertenece al sector que se decidió investigar. En este sentido, la autorización fue solicitada a través del formato de “Solicitud de Aceptación para realizar Investigación” otorgado por ISEO (escuela en donde el investigador realiza sus estudios de doctorado y en la cual presentará dicho proyecto para obtener el grado) y entregada a FYADENMAC para su valoración y aceptación del proyecto a realizar. El acceso a la información requerida para el trabajo se obtuvo mediante la participación voluntaria de cuidadores primarios para contestar los instrumentos aplicados a cada uno de ellos. Todo lo anterior, bajo el resguardo de la información obtenida y usada únicamente para fines de estudio y poder brindar a la asociación información que les permita seguir ayudando a los

pacientes con ELA, pero también a sus cuidadores que pueden verse afectados en su salud mental.

3.9.2 Etapa 2. Trabajo de Campo

Los datos fueron recopilados a través de la aplicación de los 3 instrumentos (Escala Zarit, Inventario de Depresión de Beck II y Cuestionario Sociodemográfico) a cada uno de los participantes después de su aceptación del consentimiento informado. Se sugirió aplicar todo en una reunión por video llamada o mensaje con ellos, esto derivado de las actividades que tienen los cuidadores con sus pacientes, por el resguardo de la salud y no hubiera contagio de alguna enfermedad al cuidador primario que afecte a su paciente y porque algunos viven lejos de la asociación y su traslado es complicado para algún encuentro.

Los instrumentos fueron presentados en archivos para su contestación.

3.9.3 Etapa 3. Análisis de la Información

Se realizó un concentrado de todos los datos obtenidos por los participantes, analizando las características sociodemográficas, así como, tiempo de evolución de la enfermedad de su paciente y descartar algún diagnóstico de depresión previo del cuidador. Se analizaron los datos obtenidos en la escala e inventario analizados mediante una triangulación de resultados para explicar así la correlación entre ambas variables.

3.9.4 Etapa 4. Presentación de Resultados

Se realizó una interpretación de estos, considerando además el coeficiente de determinación (R^2), para analizar el nivel de varianza explicada por la sobrecarga respecto a la depresión, lo que permitió contrastar los hallazgos con investigaciones previas, realizando tablas y gráficas para su explicación.

3.9.5 Etapa 5. Análisis de la Información y Conclusiones

Se procesaron los datos obtenidos ordenándolos por instrumento para realizar un proceso de análisis de resultados y determinar la conclusión del estudio, según el problema y objetivos planteados.

3.10 Aspectos Bioéticos

La bioética está orientada a definir los límites para llevar a cabo una investigación y proteger a las personas que participan en ella, ya que los estudios con seres vivos deben de tener en consideración el respetar los derechos y cuidar del bienestar de quienes decidieron participar en el estudio (Pilade y Márquez, 2020).

En este sentido, es importante tener en cuenta los principios para llevar a cabo una investigación:

Principio de autonomía: abarca el derecho de un individuo a tomar sus propias decisiones sin interferencias, presiones o restricciones en sus creencias o valores, antes de ser intervenido (UNIR, 2023).

Principio de la Justicia: explica que los recursos de salud deben ser otorgados de manera equitativa y justa, respetando el esencial principio de que todos los individuos son dignos y cuentan con sus derechos (UNIR, 2023).

Principio de la Beneficencia: este principio resguarda a los demás frente a un posible daño para garantizar su bienestar y beneficia a aquellas personas que buscan ayuda médica para un problema de salud (UNIR, 2023).

Principio de la no Maleficencia: la atención se centra en una prevención de acciones que puedan dañar a otros (UNIR, 2023).

Con base a lo anterior, este estudio de investigación se basó en la protección de los derechos de los cuidadores primarios, así como, su dignidad, basándonos en respetar los 4 principios antes mencionados de autonomía, beneficencia, maleficencia y justicia de cada uno de los participantes. Se resguardó la información que compartieron los cuidadores en los instrumentos aplicados, siendo privada y utilizada para los fines descritos en la investigación.

Por otro lado, el uso previo del consentimiento informado, en el cual, se describieron los propósitos del estudio, el resguardo de los datos obtenidos por parte de ellos, así como riesgos y beneficios de la presente investigación y en donde se tomó en cuenta en todo momento su libertad de decidir participar en el estudio o no hacerlo, sin tener ninguna consecuencia que afecte los servicios ofrecidos por parte de FYADENMAC a sus pacientes.

En este orden de ideas, se cumplió con los requisitos para que la investigación fuera éticamente aceptable con un trato digno, uso de la confidencialidad y del libre albedrío de los que participaron en el estudio, justificando el propósito de la investigación, el cual, no afectó a:

- La asociación que permitió realizar el estudio.
- Al personal que labora en FYADENMAC (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, etc.).
- A los pacientes con ELA.
- A los cuidadores primarios informales de dichos pacientes y quienes fueron las personas evaluadas.
- Al investigador que realizó el estudio.
- A ninguna persona cercana como amigos o familiares de los cuidadores primarios.

Con todo lo anterior, también es importante considerar que la investigación nunca se enfocó a realizar intervenciones individuales o grupales de la muestra estudiada.

Finalmente cabe mencionar que al ser evaluados los cuidadores y dada las funciones y responsabilidades que tienen en el apoyo que brindan a sus enfermos, se respetó y entendió en todo momento la disponibilidad de sus tiempos para participar en la aplicación de los instrumentos utilizados, ya que sus funciones no podían ser desatendidas dejando de lado el cubrir las necesidades del paciente, considerándose siempre el resguardo del enfermo y de la tranquilidad del participante en dejar al cuidado de alguna otra persona de confianza a su paciente durante el tiempo que requería para contestar los instrumentos aplicados. Lo anterior, nos permite entender que en cada

momento de la investigación prevaleció el cuidado de la salud física y mental de los participantes, así como, el respeto a sus tiempos, un trato digno y equitativo para todos, al igual que, la protección a su información y datos personales, ofreciendo con ello un ambiente de respeto y seguridad a cada persona que decidió participar por voluntad.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Análisis de Resultados

4.1.1 Resultados del Cuestionario Sociodemográfico

Los resultados se interpretan considerando tanto la significancia estadística como la magnitud del efecto. En particular, se destaca que, aunque la correlación entre sobrecarga y depresión fue positiva, el valor de R^2 fue bajo (0.167), indicando que otros factores pueden estar implicados en el desarrollo de la sintomatología depresiva.

En la siguiente tabla podemos visualizar los resultados del cuestionario sociodemográfico en donde podemos apreciar que en su mayoría los cuidadores son hombres casados, entre los 58 a 77 años, un nivel educativo de Licenciatura, que se dedican al hogar y son los esposos del paciente, por otro lado, dichos cuidadores no habían tenido un diagnóstico previo de depresión ni tienen bajo su cuidado a alguien más enfermo.

Tabla1

Datos sociodemográficos de los participantes
Fuente: Elaboración propia (2024)

Datos Sociodemográficos		Frecuencia	%
Sexo	Femenino	4	44%
	Masculino	5	56%
Edad	18-37 años	1	11%
	38-57 años	2	22%
	58-77 años	6	67%
	78 y más años	0	0%
Estado Civil	Soltero	1	11%
	Casado	7	78%
	Separado	0	0%
	Unión libre	1	11%

Grado Escolar	Secundaria	2	22%
	Preparatoria	2	22%
	Licenciatura	3	33%
	Maestría	2	22%
Ocupación	Hogar	5	56%
	Empleado	4	44%
Parentesco	Esposo (a)	6	67%
	Hijo (a)	1	11%
	Hermano (a)	1	11%
	Mamá/Papá	1	11%
Dx Previo de Depresión	Si	0	0%
	No	9	100%
Cuida a Alguien Más	Si	0	0%
	No	9	100%

4.1.2 Resultados del Inventario de Depresión de Beck

En la gráfica 1 se presenta el concentrado de los resultados por rubro evaluado en la escala de Beck. Es importante mencionar que los niveles de depresión evaluados se distribuyen de acuerdo a las siguientes características:

Depresión leve

La persona presenta un estado de ánimo bajo, así como dos o tres síntomas más que pueden ser: fatiga, alteraciones del sueño, de la atención, del apetito y de la concentración. Pero sus actividades de la vida cotidiana no se ven afectadas (IMSS, 2016).

Depresión moderada

Se manifiesta una baja del estado de ánimo de forma significativa, relacionándose con: agotamiento, llanto fácil, molestias físicas, alteraciones del sueño y del apetito. Se llegan a presentar pensamientos de desvalía o desánimo y aislamiento familiar o social. En

algunos casos se puede presentar ansiedad. A diferencia de la depresión leve, la moderada llega afectar las actividades de la vida diaria (IMSS, 2016).

Depresión grave

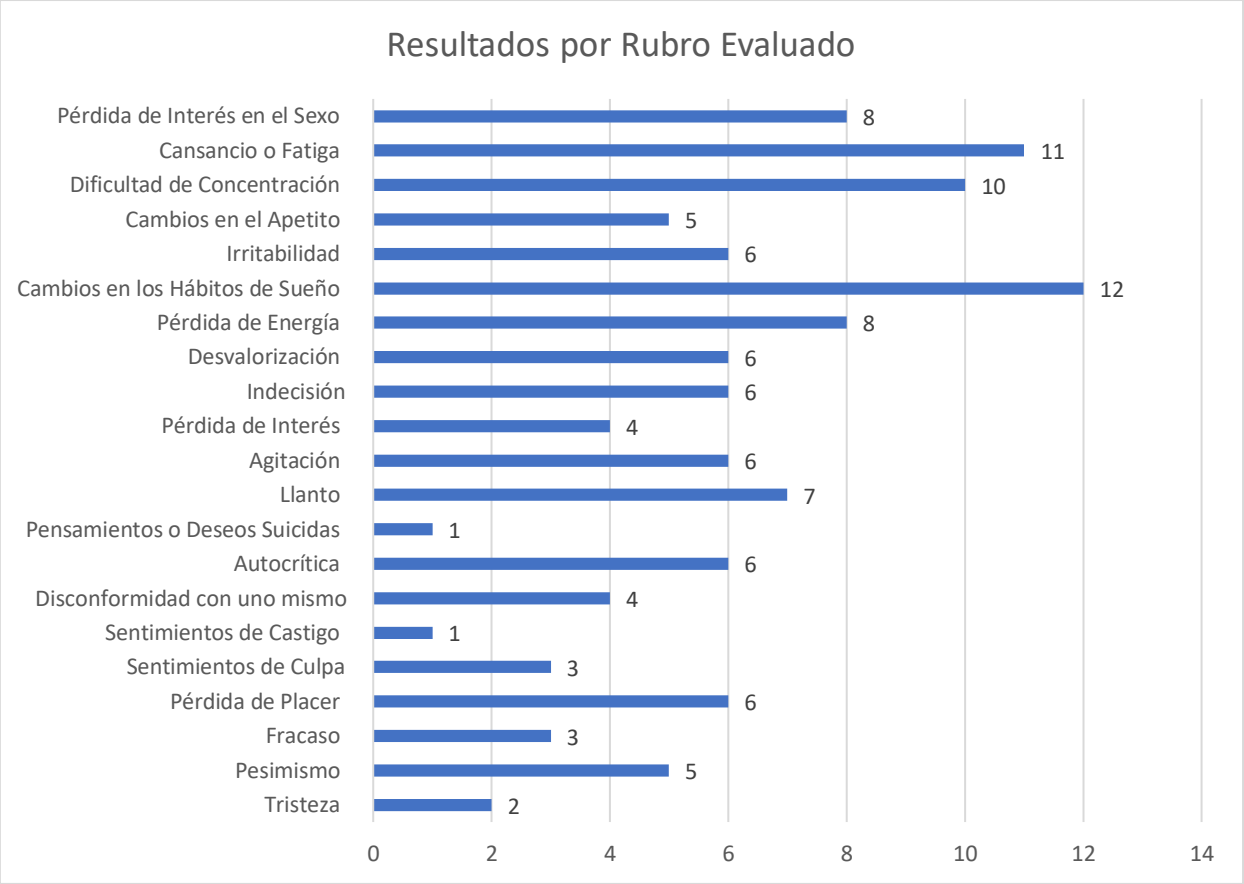
Hay presencia de una baja del estado de ánimo de forma severa, llanto constante, tristeza, aislamiento, afectaciones del sueño y del apetito, así como, pérdida de interés en todas las actividades que realiza la persona. Tambien hay pensamientos de no querer seguir viviendo, de no valer y se sientes incapaces de hacer algo, lo que los lleva a planear el cómo podrían quitarse la vida. En comparación con la depresión leve y moderada, este nivel de depresión afectan por completo las actividades de la vida diaria de la persona que la padece y la incapacita (IMSS, 2016).

En este sentido, el análisis de los datos muestra que los participantes reportaron con mayor frecuencia alteraciones en sus patrones de sueño, seguido del cansancio o fatiga y dificultad en la concentración. Además, los síntomas más comunes son irritabilidad, desvalorización, indecisión, agitación, autocrítica y pérdida de placer. Sin embargo, los pensamientos suicidas y sentimientos de castigo fueron los menos frecuentes en los participantes.

Los números presentados en cada rubro son el resultado de la sumatoria de la calificación asignada de cada participante en cada uno de ellos.

Figura 1

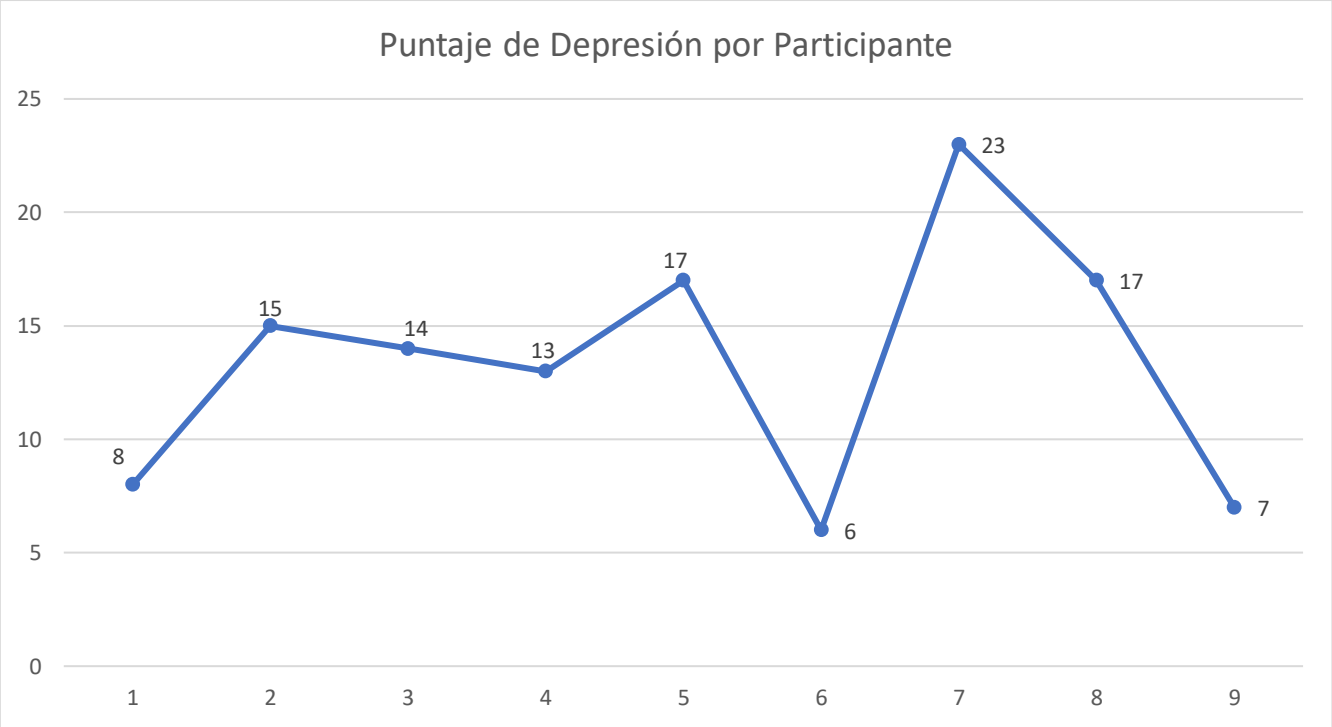
Resultados por rubro evaluado en Beck
Fuente: Elaboración propia (2024)



Al comparar los resultados obtenidos con los criterios establecidos por la Escala de Depresión de Beck, en la gráfica 2 se observa que los puntajes de los participantes se encuentran dentro del rango considerado como mínima y moderada depresión. El puntaje máximo obtenido (23 puntos) indica depresión moderada en un caso, mientras que 4 participantes se encuentran en una depresión leve y los 4 restantes en un nivel de depresión mínima.

Figura 2

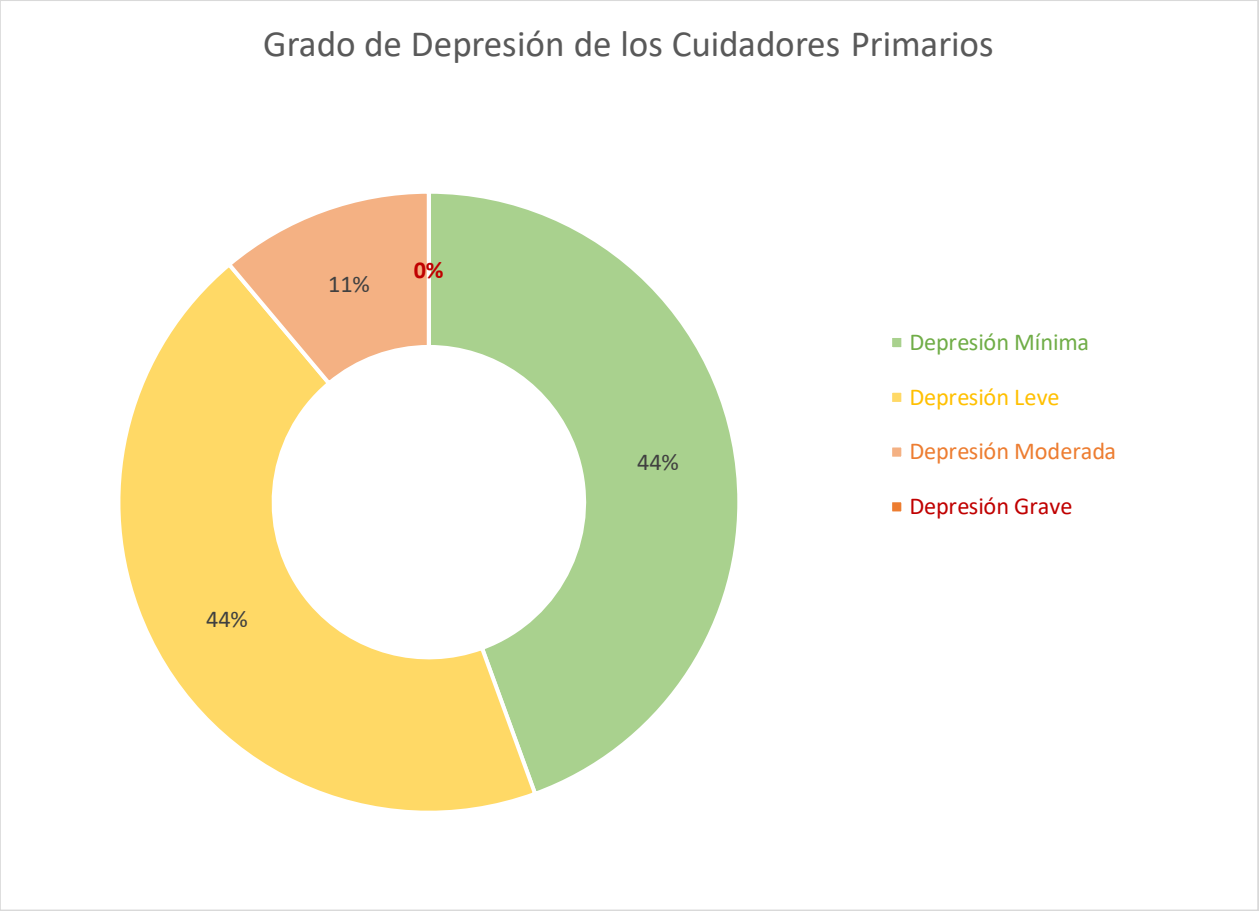
Puntaje de depresión por participante
Fuente: Elaboración propia (2024)



En la gráfica 3 se visualiza el grado de depresión en la muestra, en donde se puede apreciar que la mayoría de los participantes se ubican en los niveles de depresión mínima (44%) y leve (44%), con una menor proporción en el nivel moderado (11%) y actualmente no se presentó un grado de depresión grave en la muestra.

Figura 3

Grado de depresión de los cuidadores primarios
Fuente: Elaboración propia (2024)



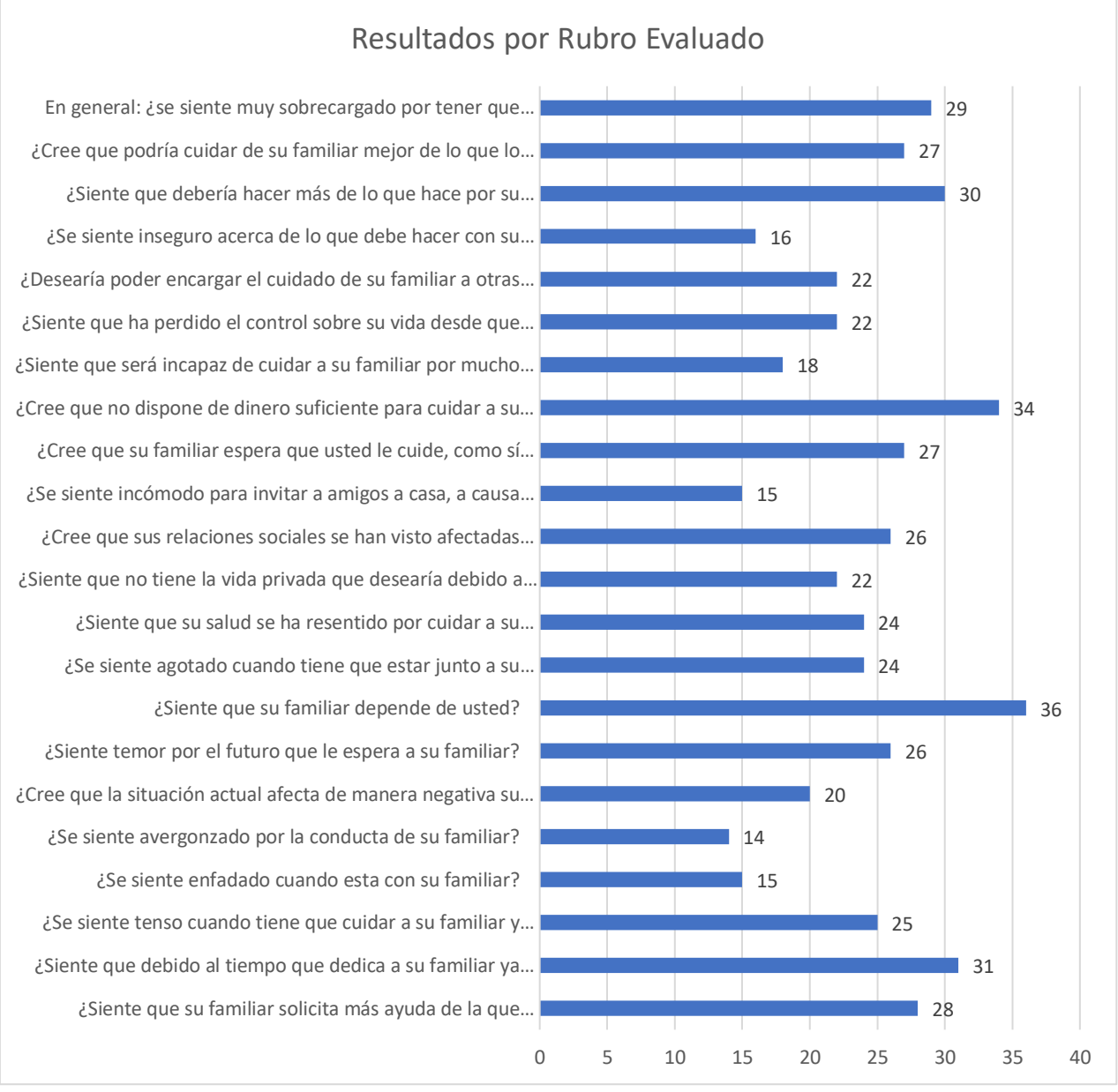
4.1.3 Resultados de la Escala de Zarit

En relación con la escala de Zarit, podemos observar en la gráfica 4 que el análisis de los datos permite visualizar claramente la distribución de las respuestas a cada pregunta, identificando los aspectos que más preocupan a los cuidadores. Los resultados obtenidos indican que la percepción de dependencia del familiar es un factor de estrés significativamente alto en la muestra estudiada, como lo indica la alta frecuencia de respuestas a la pregunta "¿Siente que su familiar depende de usted?". En contraste, la vergüenza asociada a la conducta del familiar parece ser una preocupación menos

prevalente. Además, los datos nos dicen que se repiten casos de sentimientos de querer encargar el cuidado a otra persona, pérdida de control sobre su vida y no tener vida privada que desearía.

Figura 4

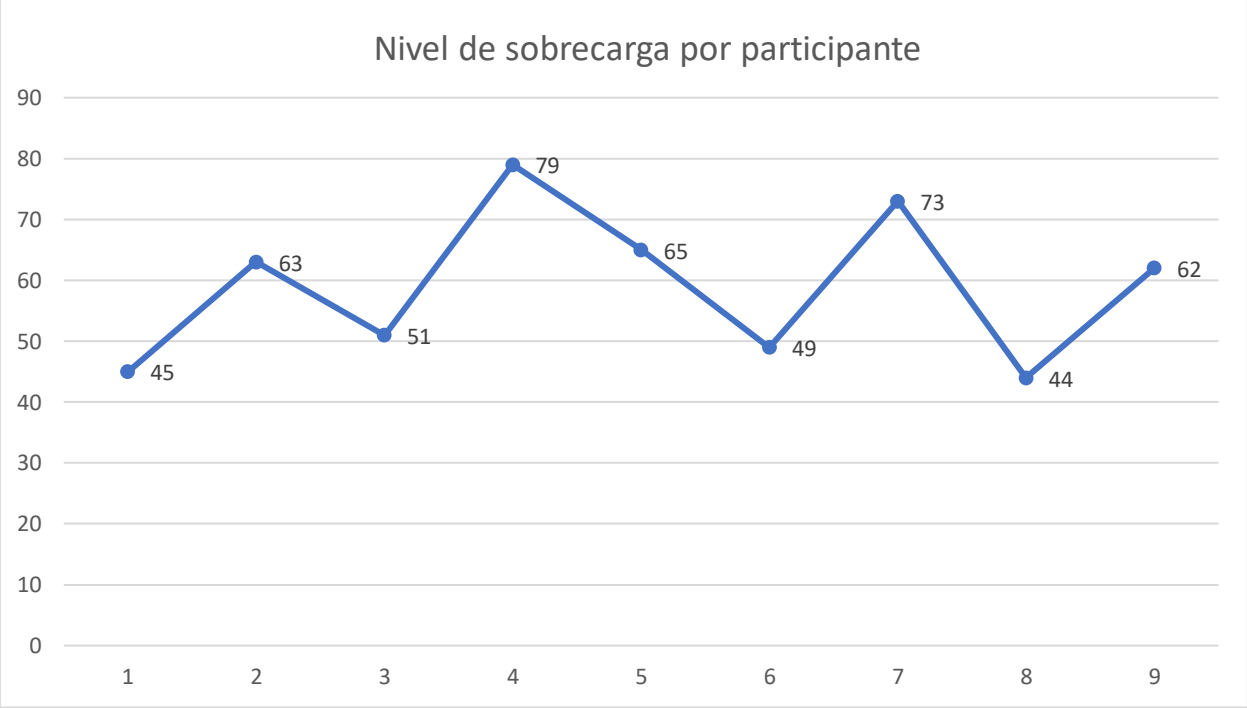
Resultados por rubro evaluado en Zarit
Fuente: Elaboración propia (2024)



Con respeto al nivel de sobrecarga por participante en la gráfica 5 podemos analizar que se presenta una alta frecuencia de sobrecarga entre los mismos. Los puntajes obtenidos variaron entre 44 y 79 puntos, correspondientes a los niveles de "no sobrecarga" y "sobrecarga intensa", respectivamente. De los 9 participantes, 5 reportaron niveles de sobrecarga intensa, 2 participantes reportaron niveles leves y 2 registraron no experimentar sobrecarga. Estos resultados sugieren que la sobrecarga es un problema común entre los cuidadores incluidos en este estudio.

Figura 5

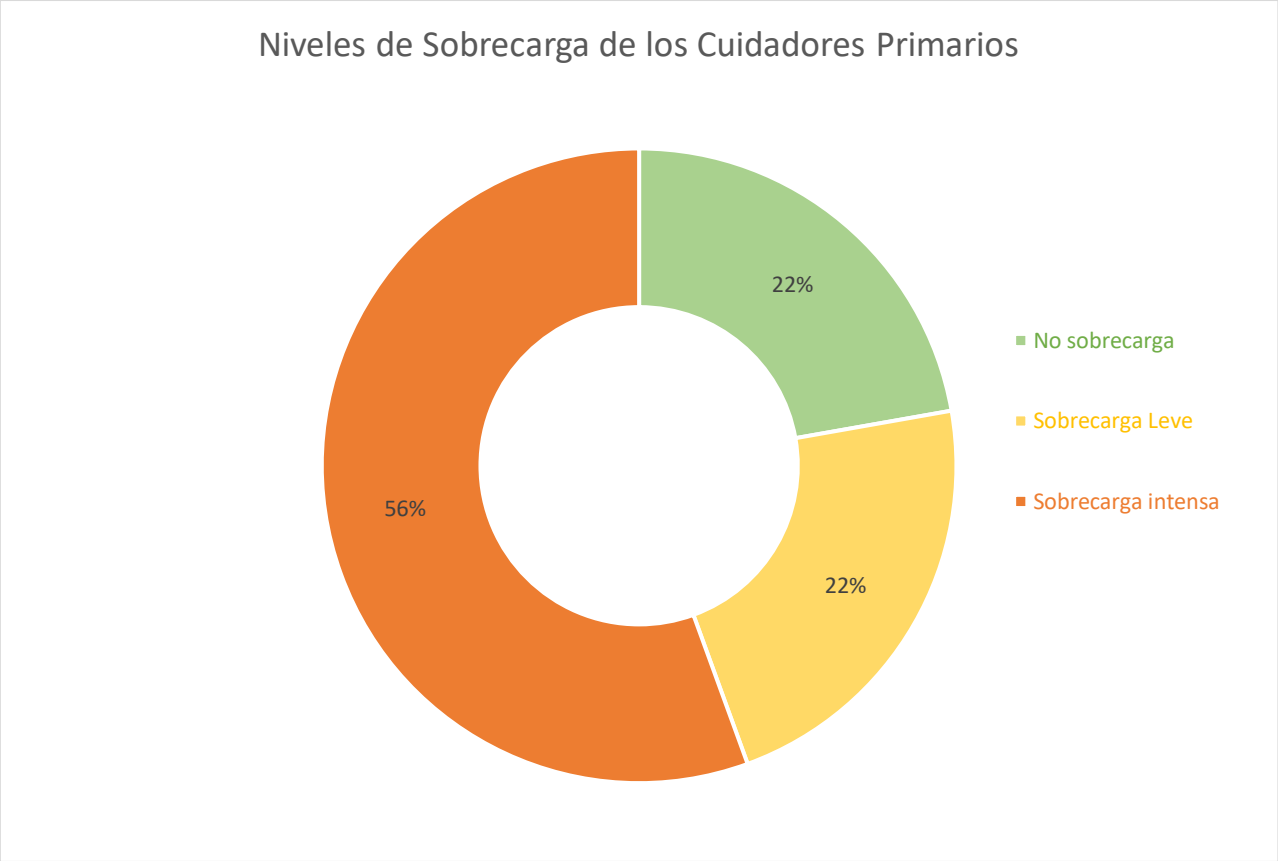
Nivel de sobrecarga por participante
Fuente: Elaboración propia (2024)



Con respecto a la gráfica 6 se presenta la distribución de los niveles de sobrecarga de la muestra estudiada, en donde notamos hay una clara tendencia hacia la sobrecarga intensa, con un 56% de los participantes reportando este nivel, seguido de un 22% que reporta sobrecarga leve y un 22% que indica no experimentar sobrecarga.

Figura 6

Niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios
Fuente: Elaboración propia (2024)

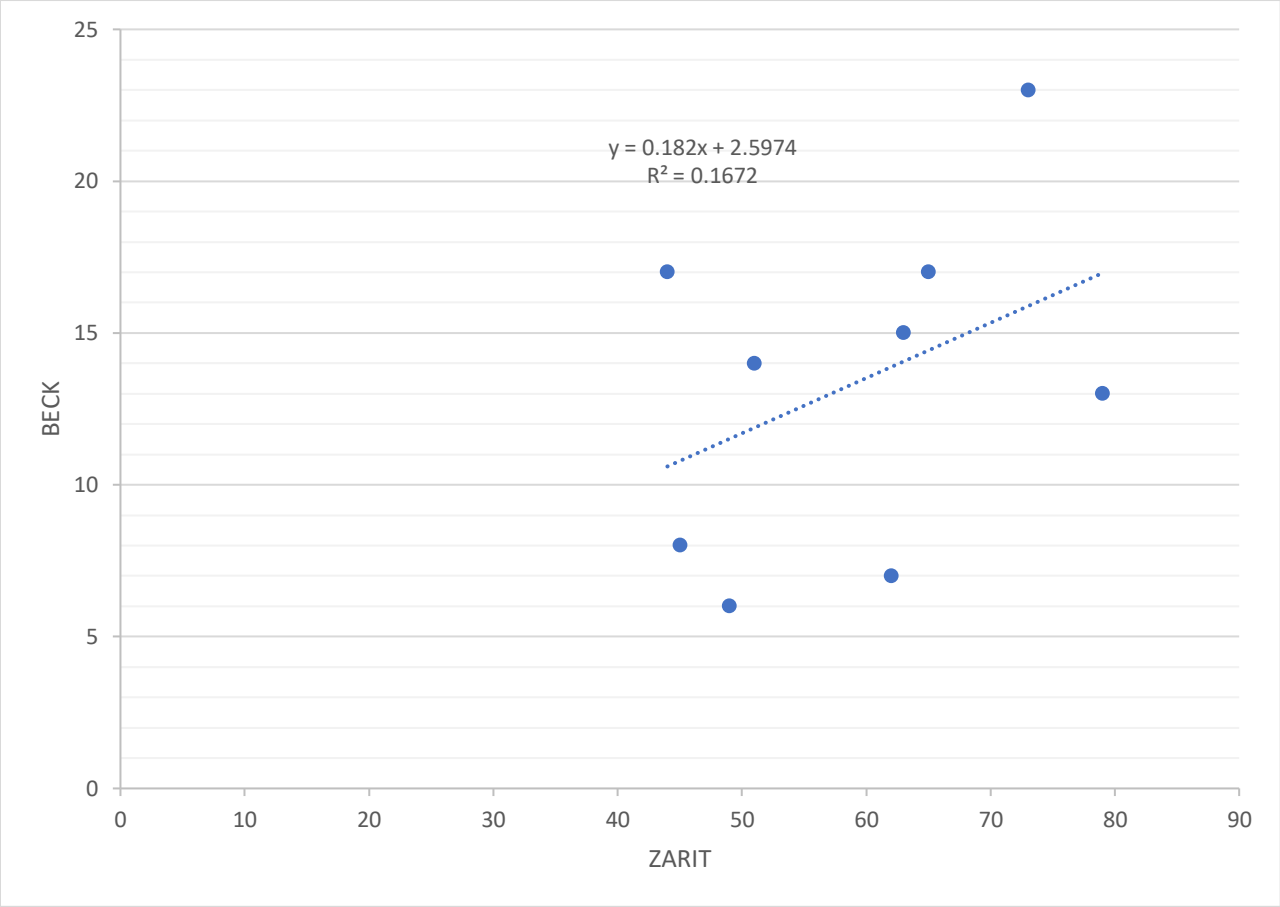


4.1.4 Resultados de la Correlación Sobrecarga-Depresión

Finalmente, en la gráfica no. 7 se observan los resultados de la regresión lineal y=0.182 x+2.5974 en donde se muestra una relación lineal positiva entre la depresión y la sobrecarga, sin embargo, esta relación es débil, ya que sólo en el 16.72% de la variación en la depresión se explica por la sobrecarga (Coeficiente de determinación R^2 de 0.1672). Por lo tanto, no se puede predecir con precisión que la depresión depende solo del nivel de sobrecarga, ya que pueden existir otros factores que posiblemente lleguen a influir en la variable Beck, además de los resultados de Zarit.

Figura 7

Relación Sobrecarga – Depresión
Fuente: Elaboración propia (2024)



4.2 Discusión

Los resultados arrojan que en su mayoría son familiares cercanos al paciente quienes son cuidadores primarios, principalmente esposos (as) y con tendencia a ser hombres. Esto marca una diferencia en otros estudios de cuidadores primarios, ya que las mujeres son las de mayor predominio las que participan en dichas actividades.

Los resultados obtenidos en esta investigación revelan que, aunque los cuidadores primarios de pacientes con ELA presentan niveles elevados de sobrecarga, el impacto de esta variable sobre la sintomatología depresiva no es estadísticamente significativa,

por su magnitud baja. Específicamente, el valor del coeficiente de determinación R^2 = 0.167 lo que indica que únicamente el 16.7% de la variabilidad observada en los niveles de depresión puede ser explicada por la sobrecarga de actividades. Esta magnitud se considera pequeña en términos de efectos correlacionales, lo que sugiere que, si bien existe una asociación entre ambas variables, no puede afirmarse que la sobrecarga sea el único factor determinante de la sintomatología depresiva en esta población.

Este hallazgo es consistente con investigaciones previas (Dzul et al., 2018; Soriano et al., 2022), las cuales señalan que la sobrecarga constituye un elemento de riesgo, pero no actúa de manera aislada. Estudios similares han identificado otros predictores relevantes, tales como el nivel de apoyo social, la resiliencia individual, el estado económico y la duración de la labor de cuidado, los cuales podrían explicar parte de la varianza no capturada en esta investigación.

En relación con los niveles de depresión evaluados mediante el Inventario de Beck, los datos obtenidos muestran que los síntomas más frecuentes son las alteraciones del sueño, cansancio o fatiga y dificultad en la concentración. Aunque se identificaron casos de depresión moderada, la mayoría de los participantes se ubicaron en los rangos de depresión mínima y leve. Esto podría deberse a que, aunque los cuidadores se enfrentan a altas exigencias funcionales, podrían contar con estrategias de afrontamiento adaptativas, o bien, con cierto grado de soporte emocional no evaluado en este estudio. Asimismo, es posible que algunos síntomas hayan sido subreportados debido al uso de instrumentos autoaplicados, lo cual representa una limitación metodológica importante que podría haber influido en la detección precisa de los niveles depresivos reales.

En cuanto a la sobrecarga, los resultados obtenidos con la escala de Zarit muestran una percepción elevada de responsabilidad y dependencia por parte del familiar enfermo, lo que coincide con el avance progresivo y demandante de la ELA. No obstante, esta carga percibida no siempre se traduce en afectaciones emocionales severas, lo cual refuerza la hipótesis de que la relación entre sobrecarga y depresión es compleja y mediada por múltiples variables contextuales y personales, la razón más alta de estrés y los sentimientos constantes se relacionan con querer encargar el cuidado a alguien más, perder el control de su vida y no tener privacidad en ella.

Por lo tanto, los hallazgos aquí presentados deben interpretarse con cautela. El tamaño reducido de la muestra (n=9), la ausencia de grupo de comparación y la recolección de datos vía autoinforme limitan la generalización de los resultados. A pesar de estas limitaciones, este estudio ofrece evidencia preliminar valiosa que permite visibilizar una problemática poco explorada en el contexto de cuidadores informales de pacientes con ELA.

Se recomienda profundizar en futuras investigaciones con muestras más amplias, diseños longitudinales y la inclusión de variables moderadoras y mediadoras (como afrontamiento, apoyo social o bienestar espiritual) que permitan comprender con mayor precisión los mecanismos que vinculan la sobrecarga con los síntomas depresivos. Asimismo, sería pertinente incorporar metodologías cualitativas que exploren la vivencia subjetiva del cuidado, así como estudios mixtos que triangulen resultados cuantitativos con narrativas personales.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES

5.1 Hallazgos

El estudio buscaba analizar la sobrecarga de actividades y la sintomatología depresiva en cuidadores primarios de pacientes con ELA atendidos en FYADENMAC. Los hallazgos revelaron una correlación positiva entre ambas variables; sin embargo, el coeficiente de determinación ($R^2 = 0.167$) indica que solo el 16.7% de la varianza en los niveles de depresión puede ser explicada por la sobrecarga reportada. Esto sugiere que, aunque existe una asociación, esta no es suficientemente fuerte como para atribuir la aparición de síntomas depresivos exclusivamente al nivel de sobrecarga experimentado.

De este modo, se confirma parcialmente la hipótesis planteada: a mayor sobrecarga, mayor probabilidad de presentar síntomas depresivos. No obstante, el bajo valor de R^2 obliga a considerar que existen otros factores que intervienen y no fueron contemplados en esta investigación. Por lo tanto, no es posible predecir con precisión la aparición de depresión basándose únicamente en la sobrecarga de actividades.

Con respecto a los objetivos específicos, los resultados muestran que la mayoría de los participantes presentaron sintomatología depresiva mínima o leve, con un solo caso de depresión moderada. Este hallazgo es relevante, ya que ninguno de los participantes reportó diagnóstico previo de depresión, lo que sugiere que los síntomas actuales podrían estar emergiendo como consecuencia del rol de cuidado. Por otro lado, en lo que respecta a la sobrecarga de actividades se identificó que más de la mitad de los cuidadores presentaron niveles altos o intensos de carga, lo que representa un riesgo importante para su salud mental.

En cuanto a los factores sociodemográficos, se notó que un gran porcentaje de los cuidadores son hombres, el parentesco con el paciente eran sus esposos (as), con nivel educativo de licenciatura, estado civil casado, de entre 58-77 años y dedicados al hogar, algunos datos se relacionan con los encontrados en una investigación de Dzul, et al. (2018) en la cual se menciona que los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética, tenían como características estar casados y tener estudios de licenciatura, sin embargo, con respecto al sexo en este estudio se encontró mayor predominio en cuidadoras del sexo femenino y en la presente investigación los cuidadores en su mayoría eran del sexo masculino. En consonancia con los resultados, se puede deducir que los factores sociodemográficos que incrementan el riesgo de padecer depresión en la población estudiada incluyen estar casado, tener entre los 58 y 77 años, ser el esposo (a) del paciente y ser de sexo masculino.

Finalmente, podemos mencionar que los resultados del análisis realizado en la presente investigación contribuyeron a evaluar la asociación entre la prevalencia de la depresión con los niveles de sobrecarga de actividades de los participantes, y a pesar de que se encontró una asociación entre ambos aspectos es importante remarcar que la sobrecarga no es un predictor exclusivo de la depresión en esta muestra.

Por otro lado, es importante mencionar que en los estudios realizados por Navarro, et al. (2017) en donde se analiza también la relación de los síntomas depresivos y la carga de actividades en cuidadores de pacientes geriátricos con necesidad de apoyo, se encontró que los cuidadores muestran síntomas de depresión, notándose más en los cuidadores con niveles intensos de sobrecarga, esto se relaciona con lo encontrado en ésta

investigación en donde pudimos observar que los participantes presentan sintomatología de depresión en niveles leve o moderado y registraron sobrecarga intensa, de esta manera se puede confirmar lo que en este estudio se menciona con respecto a la sobrecarga del cuidador como un desencadenante de sintomatología de depresión, y que aún, cuando la sobrecarga comienza en niveles ligeros, de la misma manera que la sintomatología de depresión, ambas se correlacionan y aunque en un principio se reporten nivel de depresión leve, esta puede ir aumentando conforme las actividades de cuidado sean más demandantes, pero se debe considerar que otros factores pueden influir también, ya que la sobrecarga solo impacta en el 16.7% de la sintomatología de depresión reportada en esta muestra.

En este orden de ideas, en un estudio cualitativo se revisan las experiencias de un familiar con ELA en donde la información recolectada se clasificó en categorías y subcategorías en las que se expresaba lo que pensaban y viven los cuidadores.

En términos generales las respuestas versan en no saber sobre la enfermedad, el tiempo que tardaron en dar el diagnóstico y lo angustiante que era, la pérdida de esperanza ante la cura, la inversión que se hace para la compra de medicamentos y el impacto emocional que tiene el ayudarle a sus necesidades y darse cuenta de que el paciente ya no lo puede hacer (Núñez y Guarate 2022).

En este estudio se concluyó que es inevitable que la enfermedad avance hasta llegar a la muerte y los cuidadores se preocupan por las complicaciones que pueda tener su paciente o porque algún otro familiar se pueda enfermar de lo mismo, además de que su vida laboral, social, familiar y económica se vea afectada. También se comentó que los

niveles de sobrecarga se hacen presentes en ellos afectando áreas de su vida, se llega a desencadenar sensación de estar solo, síntomas de depresión y de ansiedad, aislamiento social, entre otros, pero que su nivel de lealtad al paciente genera esa motivación que requiere para llevar a cabo la labor del cuidado y que lo ven como un acto de humanidad (Núñez y Guarate, 2022).

Lo anterior da un panorama sobre cómo los cuidadores primarios de pacientes con ELA viven esta labor y el trascurso de la enfermedad, donde se resaltan aspectos de sobrecarga emocional, preocupación por el enfermo, el deterioro que observan en el mismo, desesperanza de no tener una cura, cómo los cuidados afectan sus actividades y la inversión económica que se debe hacer para ayudarlo en lo que requiere conforme va evolucionando la enfermedad. Con base a lo señalado en este estudio mencionado, podemos notar que en los cuidadores primarios existen otros factores que pueden estar impactando el desarrollo de la depresión, ya que como se señaló, a pesar de que se encuentra una relación entre depresión y sobrecarga, esta última no es la única variable que desencadena sintomatología depresiva y resultaría importante analizar si alguna de las preocupaciones que reportaron los participantes en el estudio realizado por Núñez y Guarate (2022) puedan también ser factores que propicien el desarrollo de dicha sintomatología.

5.2 Recomendaciones

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio y concluyendo que la sobrecarga de actividades si tiene una influencia para el desarrollo de síntomas de depresión en los cuidadores primarios, pero la relación entre ambas variables es baja, lo

que lleva a entender que pueden existir otros factores que también influyan en el desarrollo de éstos síntomas, los cuales no fueron determinados en esta investigación, por lo cual, las recomendaciones son las siguientes:

A nivel de investigación: llevar a cabo estudios empleando métodos mixtos que combinen instrumentos estandarizados con entrevistas cualitativas para capturar la experiencia subjetiva del cuidador y de esta manera recolectar información sobre las vivencias de los cuidadores al ejercer esta labor, e incluso, obtener datos sobre lo que piensan y sienten al llevar a cabo estas actividades de apoyo a su enfermo y verificar si existen algunos otros aspectos que puedan impactar en su salud mental, en este mismo nivel también se puede considerar ampliar la muestra en futuros estudios para mejorar la representatividad y aumentar la potencia estadística. Incluir variables adicionales como apoyo social percibido, resiliencia, condición socioeconómica y tiempo promedio de cuidado diario, con el fin de identificar factores mediadores y moderadores.

A nivel clínico e institucional: Implementar programas de intervención temprana dirigidos a cuidadores primarios, con énfasis en la psicoeducación sobre síntomas depresivos, estrategias de afrontamiento y manejo del estrés.

En esta misma línea, con respecto a la asociación FYADENMAC en la cual se llevó a cabo el estudio, en donde los servicios que brinda están directamente enfocados a los pacientes con diagnóstico de ELA proporcionando atención médica, psicológica e incluso tanatológica, y a los cuidadores o familiares brinda información de diversos temas como: alimentación, tipos de apoyo, algunas pláticas del desgaste que pueden sufrir, entre otros, sin embargo, no hay un programa específico para brindar apoyo emocional, o

pláticas enfocadas al desgaste que puedan tener en ese rol y que los orienten en la identificación de síntomas que puedan presentar y pongan en riesgo su salud mental. Por lo anterior, se sugiere incorporar en la asociación un programa de pláticas que este dirigido exclusivamente a los cuidadores primarios de los pacientes con ELA, en las cuales se pueda brindar información sobre el desgaste del cuidador, manifestaciones de ansiedad, depresión y cómo pueden cuidar de su salud física y mental. Todo ello con la finalidad de incorporar espacios de contención emocional y grupos de apoyo dentro de las organizaciones como FYADENMAC, que promuevan el autocuidado y prevengan el deterioro de la salud mental del cuidador.

A nivel político y de salud pública: se recomienda sensibilizar a instituciones de salud y formuladores de políticas sobre la importancia de atender integralmente al cuidador primario como parte del entorno terapéutico del paciente con ELA, así como, promover la generación de protocolos de atención específica a cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, que consideren sus necesidades psicológicas, físicas y sociales.

Finalmente, considerando que la ELA es una enfermedad poco común en la población y, de la cual, no existen muchas investigaciones, la información con la que se cuenta sobre el tema y en especial sobre el impacto que tiene en la familia y en especial en su cuidador es mucho menor, por lo que, se recomienda seguir fomentando estudios sobre la ELA que ofrezcan datos que ayuden al desarrollo de más programas tanto para el enfermo, como para su familia y para quién lo apoya en todas su actividades de manera cotidiana, ello permitirá también realizar un trabajo preventivo de algún tipo de sintomatología que

ponga en riesgo la salud mental del familiar y/o su cuidador y en otros casos apoyarlos con intervenciones adecuadas si presentan algún problema de depresión.

Con base a lo anterior, se sugiere a futuros Doctorantes consideren el retomar y dar seguimiento a otros estudios sobre ELA y el impacto emocional en su cuidador, procurando considerar nuevas líneas de investigación que permitan ampliar información sobre este tema y abarcar otros factores que puedan influir en dicha población para el desarrollo de síntomas de depresión o incluso otras manifestaciones en relación con padecer algún otro tipo de trastorno mental. Ello sería de gran ayuda ya que se ofrecerían más investigaciones que pueden favorecer de manera significativa en el apoyo a los cuidadores, los cuales son una población descuidada ya que la atención, comúnmente, se enfoca al enfermo.

5.3 Investigaciones Futuras

Con base a los resultados obtenidos en el presente estudio podemos considerar nuevas líneas de investigación que aporten más información para analizar el problema abordado de una manera más amplia, e incluso, poder considerar también aspectos que limitaron el estudio y poderlos mejorar con la finalidad de obtener mayores datos sobre las variables estudiadas.

El objetivo de esta investigación fue analizar la relación entre la sobrecarga de actividades y la prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con ELA atendidos en FYADENMAC, encontrándose que sí hay una relación entre estos dos aspectos y que a mayor sobrecarga el cuidador presenta sintomatología depresiva, sin embargo, esta correlación no es tan fuerte, por lo cual, se entiende que

pueden existir otros factores que influyan en la aparición de éstos síntomas y que la sobrecarga es un elemento que afecta pero no es el único.

Por lo anterior, se sugieren realizar nuevas investigaciones que permitan identificar qué otras variables pueden intervenir en que aparezcan síntomas de depresión e incluso considerar una investigación de tipo cualitativo en dónde por medio de entrevistas se pueda obtener información de las experiencias y vivencias de los cuidadores en su rol y revisar si por este método de investigación se pueden obtener datos que permitan entender el significado que tiene para los cuidadores primarios tener esta responsabilidad, cómo viven la enfermedad desde el cuidado, qué impacto tiene para ellos ver el deterioro de su paciente, entre otros puntos que se puedan definir y revisar sí dentro de esta información proporcionada se pueden determinar algunos otros factores que intervienen en el desarrollo de la depresión.

En esta misma línea, también se puede considerar evaluar si se presentan síntomas de algún otro padecimiento mental como la ansiedad, revisando si hay una relación también entre la sobrecarga de actividades y el desarrollo de síntomas de ansiedad en el cuidador primario de este tipo de pacientes. Resulta interesante poder revisar si en esta población también se puede afectar su labor desencadenando estos síntomas, con la finalidad de poder generar programas que ayuden a manejar la ansiedad que pueda existir o algún otro problema en temas de salud mental que llegue a afectar a los cuidadores por el apoyo constante y prolongado que brindan al paciente con ELA.

Por otro lado, algunos aspectos a considerar en futuras investigaciones es ampliar la muestra, considerando más participantes para poder obtener un mayor número de datos

y ésta sea representativa de la población, el poder tener más participantes puede ayudar a que la dispersión sea menos.

También se puede considerar utilizar otro método de selección de la muestra, ya que en este estudio se utilizó un muestreo por conveniencia y puede ser de gran utilidad considerar un muestreo probabilístico, en el cual, todos los cuidadores puedan tener la misma probabilidad de participar y formar parte de la muestra, lo que también ayudaría en que las personas seleccionas puedan representar a la población estudiada y de esta manera se puedan generalizar los resultados obtenidos.

Finalmente, considerando que la ELA es una enfermedad poco común y quienes cuidan a los enfermos tienen poco tiempo libre por las actividades que realizan, sus tiempos para participar en una investigación son limitados, y por tanto, la población a estudiar puede ser de difícil acceso, y más aún, si solo nos enfocamos en un solo lugar, por lo cual, en alguna otra investigación puede resultar enriquecedor poder trabajar con poblaciones de otras asociaciones enfocadas a esta enfermedad y poder obtener más datos. También es importante considerar que hay pacientes y cuidadores que no conocen sobre estas asociaciones en las cuales pueden recibir algún tipo de orientación y ayuda por los servicios que brindan y otra línea de investigación podría ser la población que no asiste a FYADENMAC o alguna otra asociación y el aprendizaje sobre los cuidados y manejo de sus pacientes son conocimientos adquiridos de manera empírica y ello puede ser un aspecto a considerar en el estudio de la relación de la sobrecarga de actividades y desarrollo de la depresión en población que no cuenta con asesoramiento previo.

5.4 Limitaciones

Durante la investigación realizada se presentaron algunas limitaciones, las cuales se sugieren considerar para futuras investigaciones, entre ellas tenemos:

- *Tamaño de la muestra:* la población elegida para el estudio no es fácil de conseguir, ya que las personas que padecen esta enfermedad no es mucha, por lo cual, los cuidadores también son pocos, en este sentido, la muestra con la que se trabajó fue pequeña lo que puede afectar en que se generalicen los resultados a un número mayor de cuidadores.
- *Forma de aplicación de los instrumentos:* aplicar los instrumentos a distancia resulta práctico, económico y fácil, sin embargo, en algunas ocasiones el internet no era de buena calidad y ello provocaba que la video llamada se cortara o la imagen no fuera nítida, afectando de esta manera una aplicación continúa y la visualización adecuada de las escalas presentadas. Por otro lado, en las aplicaciones donde los participantes solicitaban les fueran enviados los instrumentos y ellos los contestaban de manera independiente, se llegaron a encontrar errores en las respuestas, por ejemplo, marcar dos en una misma pregunta, y se les tenía que contactar de nuevo para realizar esa corrección.
- *Espacio adecuado para contestar los instrumentos:* algunos participantes no podían dejar solos a sus pacientes al momento de contestar las escalas y expresaban preocupación por dar sus respuestas frente al mismo, por lo cual, pudieron haberse limitado al momento de evaluar su sobrecarga y los síntomas de depresión que hayan identificado.

- *Estudio cuantitativo:* de acuerdo con el objetivo de la presente investigación, el estudio cuantitativo fue acorde a ello, sin embargo, la necesidad de los participantes de expresar más sobre su sentir y su pensar sobre el rol que tienen, salía del contexto de los instrumentos aplicados y del tipo de estudio realizado, lo cual, se puede considerar una limitante en la obtención de información valiosa que puede aperturar un estudio, pero con un enfoque más cualitativo.

5.5 Validez de la Investigación

La presente investigación se valida metodológicamente al cumplir con los principios fundamentales del método científico: planteamiento claro del problema, formulación de hipótesis verificable, aplicación de instrumentos estandarizados con evidencia de confiabilidad y validez psicométrica (Escala de Zarit y Beck II), así como análisis estadístico coherente con los objetivos propuestos. El diseño descriptivo-correlacional permitió explorar la asociación entre la sobrecarga de actividades y la sintomatología depresiva en una población específica, proporcionando resultados empíricos significativos. Aunque el tamaño muestral limitado constituye una restricción, los datos obtenidos son consistentes con hallazgos de estudios previos y permiten formular líneas futuras de investigación. En este sentido, el estudio cumple con los criterios de rigor, pertinencia y relevancia científica, aportando evidencia válida y contextualizada sobre la salud mental de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. En este sentido, los instrumentos utilizados fueron la Escala de Zarit y la Escala de Depresión de Beck II.

Con respecto a la Escala de Zarit es considerado el instrumento que más se usa para medir la sobrecarga en los cuidadores ya que vincula este concepto con el estrés que puede desarrollar un cuidador ante el avance que tiene una persona en su enfermedad. La escala de Zarit que consta de 22 reactivos ha sido utilizada en una variedad de idiomas con una consistencia interna adecuada (Ramírez et al. 2023).

Alpuche et al. (2008) validaron esta escala en México en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Ellos identificaron tres factores a través de un estudio factorial exploratorio los cuales son: las relaciones interpersonales, las expectativas de autoeficacia y el impacto del cuidado. Estos factores presentaron valores α que oscilaban entre .64 y .88, lo que explicaba 50.4% de la variación y el instrumento en general presentó una α de .90 (Ramírez et al. 2023).

Por otro lado, la Escala de Depresión de Beck II (BDI-II) es un instrumento de autoinforme conformado por 21 reactivos que se utiliza para medir la gravedad de los síntomas de depresión. La persona al evaluar cada pregunta debe seleccionar una de las cuatro respuestas que mejor refleja su estado de ánimo, ordenados desde el más bajo nivel al más alto de gravedad de los síntomas (Sanz y Paz, 2013).

Con base a lo anterior, en el presente estudio se utilizó la versión en español del BDI-II de Sanz, Navarro, et al. (2003), de la cual, se han revisado sus propiedades psicométricas en estudiantes de nivel universidad en España (Sanz, Navarro et al., 2003), en adultos de la población general (Sanz, Perdigón et al., 2003), y en personas con diagnóstico de algún trastornos psicológicos (Sanz et al., 2005), logrando altos grados de confiabilidad y validez en todas las situaciones (Sanz y Paz, 2013).

Sobre esta línea, en un estudio realizado por Sanz y Paz (2013) el BDI-II obtuvo un coeficiente *alfa* de Cronbach de fiabilidad de consistencia interna de .91, lo que indica que los ítems que forman dicha escala miden de manera adecuada los síntomas de depresión que puedan presentar las personas a las cuales se les aplica.

En este sentido, se puede mencionar que ambas escalas cuentan con un nivel apropiado de validez y confiabilidad para ser utilizadas y los resultados obtenidos de ellas nos permiten evaluar adecuadamente en la muestra estudiada los niveles de sobrecarga y los síntomas de depresión.

Ambos instrumentos, fueron administrados a los participantes de manera virtual o enviados por whatsApp, aclarando las dudas que tuvieran en ese momento y no interviniendo con alguna sugerencia que pudiera influir en sus respuestas para no afectar su auto evaluación, y de esta forma, poder obtener datos confiables que permitieran evaluar de una manera clara y sin sesgos las variables que se tenían como objetivo estudiar y correlacionar.

5.6 Conclusión General y Reflexiones Personales

El objetivo del presente estudio fue analizar la relación entre la sobrecarga de actividades y la prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con ELA atendidos en FYADENMAC, como se mencionó anteriormente, se encontró una asociación entre ambos aspectos, aunque no se pudo concluir con los presentes resultados que la sobrecarga es la única variable que interviene en el desarrollo de la depresión.

En ese sentido, la dispersión de los resultados mostró que la relación entre sobrecarga y depresión no es tan significativa en esta muestra, considerándose que un factor como el tiempo de cuidado que tenían los participantes en el apoyo a su paciente fue muy variado, oscilando entre 6 meses a 20 años, lo cual, puede afectar en la adaptabilidad que ya puedan tener en ese rol, ya que de acuerdo con las fases del proceso que pasa un cuidador, una de las últimas es en la que ya el cuidador se encuentra más adaptado y puede manejar con mayor habilidad las demandas de apoyo que tiene su enfermo (Ferré et al. 2011).

De la misma manera, también podemos notar que el avance de la enfermedad en cada paciente cuidado fue variado, algunos requerían más apoyo que otros, sin embargo, la demanda de cuidados estaba presente pero no de manera igualitaria, ya que la ELA puede tener avances significativos en un paciente y en otros el deterioro es más lento y resulta complicado poder tener una muestra que presente niveles de cuidados iguales debido a la variedad de formas en que avanza dicha enfermedad. Este aspecto también es considerado un factor que pudo interferir en los resultados, ya que la sobrecarga percibida por un cuidador de un paciente con síntomas más avanzados puede ser diferente a la percibida por alguien que cuidad de un paciente que no requiere apoyos tan específicos porque su enfermedad aún le permite realizar algunas actividades.

Por otro lado, algunas de las fortalezas encontradas en esta investigación, fue la gran disponibilidad de los participantes para contestar los instrumentos y su interés por aportar información que pueda ayudar a otros cuidadores, también podemos resaltar como otra fortaleza, que las personas evaluadas eran cuidadores activos, el cual era un criterio de

inclusión, y eso ayudo a evaluar de una manera más clara la vivencia actual que cada uno de ellos tenía ante la sobrecarga y síntomas de depresión.

En relación con mis reflexiones personales, expreso mi gran admiración por los cuidadores primarios de cualquier tipo de paciente, pero sobre todo a aquellos en los que su labor y dedicación para apoyarlos no mejora a su enfermo, hablo específicamente de enfermedades crónicas degenerativas como la ELA, en la que, pese a brindar los cuidados requeridos para su paciente, no se tendrá una mejora en ellos, por el contrario, el deterioro será mayor y los niveles de responsabilidad para el cuidador aumentarán.

Los cuidadores primarios generan grandes aprendizajes para poder cubrir las necesidades de la persona que están apoyando, dichos aprendizajes se refieren al uso de aparatos, formas de mover al enfermo, cómo alimentar a alguien que no puede deglutir e incluso cómo comunicarse con ellos cuando ya pierden la habilidad de hablar, todo esto puede generar estrés, cansancio, depresión, etc., sin embargo, ninguno de ellos considera opción el dejar de cuidar, por el contrario, buscan alternativas para seguir ayudando a su paciente.

Finalmente, me resulta importante y satisfactorio saber que a través de esta investigación se pudo contribuir a brindar datos que ayuden a las personas que cuidan a pacientes con esta enfermedad, ya que hay pocas investigaciones sobre ello y eso limita la atención que se le brinda a dichos cuidadores, en específico en la asociación en la cual se llevó a cabo el estudio, no se contaba con información sobre alguna investigación en relación a los cuidadores, derivado de los servicios que brinda, solo cuenta con datos sobre la enfermedad y lo que se necesita para cuidar, pero no sobre el impacto que puede tener

este rol de cuidador y la demanda de actividades en la salud mental de quien apoya al enfermo, lo que me fue de gran motivación y me pareció un tema importante de estudiar, con la finalidad de ofrecer apoyo no solo a los pacientes, sino también a quienes cuidan de ellos, con programas de prevención e incluso brindar apoyo psicológico que les ayude a cuidar de su emocionalidad, lo cual, no ha sido del todo contemplado para ellos.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS

Abad, L. (2020). El sentido de vida en el cuidador primario. *FYADENMAC AMELA*, 6-7.

Abad, L. (2023). El autocuidado, como camino para seguir cuidando. *FYADENMAC AMELA*, 6-7. Obtenido de https://www.fyadenmac.org/#popup

Albarracín, Á., Cerquera, A., & Pabón, D. (13 de Diciembre de 2016). *Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga.* Obtenido de Dialnet: https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6059407.pdf

APA. (2010). *Enfermedades Crónicas* . Obtenido de American Psychological Association: https://www.apa.org/topics/chronic-illness/cronicas

Barreda, D. (2019). Propiedades psicométricas del inventario de depresión de Beck-II (IDB-II) ewn una muestra clínica. *Revista de Investigación en Psicología* , 39-44.

Becerra, E., & Villegas, C. (2020). Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Revista CONAMED*, 163.

Bello, L., León, G., & Covena, M. (Diciembre de 2019). *Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado*. Obtenido de SciELO Cuba: scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385

Castro, E., Azagra, R., Gómez, J., & Povedano, M. (10 de Septiembre de 2021). *La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la atención primaria. Epidemiología y características clínico, asistenciales*. Obtenido de Universitat de Barcelona: https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/182857/1/1-s2.0-S021265672100192X-main.pdf

Codesino, T. (2019). *Intervenciones de enfermería a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores principales.* Obtenido de Universidade da Coruña (UDC): https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/25306

CONAMED. (Noviembre de 2016). *conamed.gob.* Obtenido de Consetimiento válidamente informado : www.conamed.gob.mx/gobmx/libros/pdf/libro_cvi2aEd.pdf

Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J., Arankowsky, G., Pineda, J., Salgado, H., & Pérez, E. (Septiembre de 2018). *Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculoesqueléticas.* Obtenido de Revista Médica: http:// revistabiomedica.mx/index.php/revbiomed/article/view/621

Fernández, A. (26 de Junio de 2019). *De cada 100 mexicanos, 15 padecen depresión - DGCS Unam*. Obtenido de unam.mx: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2019_455.html#:-:text=De%20cada%20100%20mexicanos%2C%2015%20padecen%20depresion&text=Ciudad%20Universitaria.&text=En%20algún%20momento%20de%20su,%2C%20depresion%2C%20ansiedad%20o%20fobias.

Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C., & Aparicio, R. (Septiembre de 2011). *Cuidar al cuidador en atención primaria.* Obtenido de Asociación de enfermeria comunitaria: http://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/832/Guia%20de%20Cuidados%20de%Enfermería.%20Cuidar%20al%20Cuidador%20en%20Atención%20Primaria.pdf

FYADENMAC. (2023). *ELA*. Obtenido de fyadenmac.org: https//www.fyadenmac.org/ela.html

García, D. (2017). *Depresión en el siglo XX: concepción y tratamientos.* Obtenido de uDocz: https://www.udocz.com/apuntes/495830/depresion-en-el-siglo-xx-concepcion-y-tratamiento

Guillermo, E. (Mayo de 2019). *Depresión y cuidadores primarios en adultos.* Obtenido de repositorioinstitucional.uabc.mx: https://repositorioinstitucional.uabc.mx/server/api/core/bitstreams/868a17f3-8dd5-42f6-8860-1fef54e56803/content

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación, quinta edición.* México: McGrawHill.

IMSS. (15 de Febrero de 2016). *Depresión*. Obtenido de IMSS: https://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/depresion

León, R., Mártir, E., Torres, Y., Káren, S., & Gutiérrez, T. (Diciembre de 2020). *Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de perosnas con enfermedades no trasnmisibles.* Obtenido de Scielo México: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-78582020000200086#B13

López, I. (24 de Junio de 2019). *Eficacia de la escala de depresión de Beck II versus Yesavage en el adulto mayor.* Obtenido de Repositorio Institucional de la UNAM: 132.248.9.195/ptd2019/julio/0791875.pdf

Luzón, F. F. (Febrero de 2017). *La ELA una realidad ignorada*. Obtenido de Fundación Luzon: https://www.ffluzon.org/wp-content/uploads/2024/09/ela-una-realidad-ignarada.pdf

Martínez, H., Parada, J., Meza, M., González, M., & Moreno, J. (25 de Septiembre de 2014). *Esclerosis lateral amiotrófica. Contribución de la Neurología Mexicana de 1998 a 2014.* Obtenido de researchgate.net: https://www.researchgate.net/profile/Jorge-Moreno-Cuevas/publication/279178206_Esclerosis_lateral_amiotrofica_Contribucion_de_la_Neurologia_Mexicana_de_1998_a_2014_HR_Martinez_ME_Meza_MT_Gonzalez-Garza_JE_Moreno-Cuevas_Revista_Mexicana_de_Neurociencia_2014.pdf

Méndez, I. (2022). Síndrome de burnout en las cuidadoras primarias de pacientes con ELA. *FYADENMAC AMELA*, 9-10.

Morrison, J. (2015). *DSM 5 "Guía para el diagnóstico clínico".* México: Manual Moderno.

Müggenburg, C. (Abril de 2007). *Tipos de estudio en el enfoque de investigación cuantitativa .* Obtenido de Redalyc.org: http://www.redalyc.org/pdf/3587/358741821004.pdf

Navarro, C., Uriostegui, L., Delgado, E., & Sahagún, M. (2017). *Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacintes geriátricos con dependiencia física de la UMF 171.* Obtenido de Revista Mexicana del Instituto Mexicano del Seguro Social: https://www.medigraphic.com/cgi.bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71837&id2=

Núñez, M., & Guarate, Y. (2022). Experiencias de los cuidadores de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Científica de Enfermería*, 22-28.

OMS. (2022). *Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030.* Obtenido de WHO: https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1440512/retrieve

OMS. (31 de Marzo de 2023). *Depresión*. Obtenido de World Health Organization (WHO): https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression

OPS. (25 de Julio de 2023). *Salud mental - OPS/OMS*. Obtenido de paho.org: https://www.paho.org/es/temas/salud-mental

Padilla, G. (2016). Trastornos Mentales. En L. Cruz, *Salud y Sociedad en Tepatitlán, Jalisco* (págs. 161-173). Jalisco: TRAUCO.

Paz, F., Andrade, P., & Llanos, A. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Neurología*, 459-463. Obtenido de Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/40810688/2005_CuidadorelaREN-libre.pdf?1450466201=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DConsecuencias_emocionales_del_cuidado_

de.pdf&Expires=1732506348&Signature=ReNZFnQB39whCCuRXr6Z4SvOM-5APSMMgR8bwkVvgC

Perez-Chuquimia, M. (20 de Diciembre de 2023). *Manejo fisioterapéutico de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica.* Obtenido de Revista de investigación e información en salud: https://revistas.univalle.edu/index.php/salud/article/view/977

Pilade, J., & Márquez, E. (2020). *SABER UCV.* Obtenido de Principios bioéticos como base fundamental en la investigación científica: saber.ucv.ve/bitstream/10872/208

Pública, M. d. (Diciembre de 2017). *Diagnóstico y tratamiento del episodio depresivo y del trastorno depresivo recurrente en el adulto. Guía de práctuca clínica (GPC).* Obtenido de salud.gob.ec: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2018/11/gpc_episodio_depresivo_adultos.pdf

Ramírez, R., Figuerola, R., Luna, D., & Montiel, M. (Diciembre de 2023). *Propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga del cuidador del Zarit en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica.* Obtenido de ResearchGate: https://www.researchgate.net/publication/376611887_Propiedades_psicometricas_de_la_escala_de_sobrecarga_del_cuidador_de_Zarit_en_cuidadores_de_pacientes_con_enfermedad_renal_cronica

Ramos, A. (Julio de 2015). *Los paradigmas de la investigación científica.* Obtenido de Revistas de UNICEF: https://revistas.unicef.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/dowload/167/159

Rojas, A., Monsalve, L., & Ortega, L. (2022). *Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de perosnas mayores dependientes en un municio de Córdiba-Colombia.* Obtenido de Repositorio institucional Unicordoba: http://repositorio.unicordoba.edu.co/entities/publication/9336c5f3-9f43-40b4-ba68-b9085eaf7028

Ruíz, A., & Nava, G. (2012). *Cuidadores: responsabilidades - obligaciones.* Obtenido de medigraphic.org: https://www.medigraphic.com/pdf/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf

Saavedra, M. (26 de Febrero de 2021). *Aquejan 20 enfermedades raras a la población mexicana*. Obtenido de DGCS Unam: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_171.html

Salmerón-Mendoza, A., Aguilar-Vázquez, C., & Aguilar-Castillo, S. (2024). Electromiografía en variantes atípicas de enfermedad de motoneurona:serie de casos. *Revista médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2,3.

Salud, C. d. (4 de Julio de 2023). *25 Boletín de la Comisión de Salud, 2023*. Obtenido de CONCANACO SERVYTUR:

https://www.concanaco.com.mx/boletines/divisióndeseguridadsocial/25-boletin-de-la-comision-de-salud-2023

Sanz, J., & Paz, M. (Enero de 2013). *Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II)*. Obtenido de SciELO España: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282013000100008

Soriano, I., Castrejón, R., Ávila, L., León, M., Toledano, C., Albavera, C., & Medina, C. y. (2022). *Sobrecarga del cuidador primario de pacintes con cáncer terminal.* Obtenido de medigraphic. com: https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=104885&id2=

Tartaglini, M., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S., . . . Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina* , 27-35.

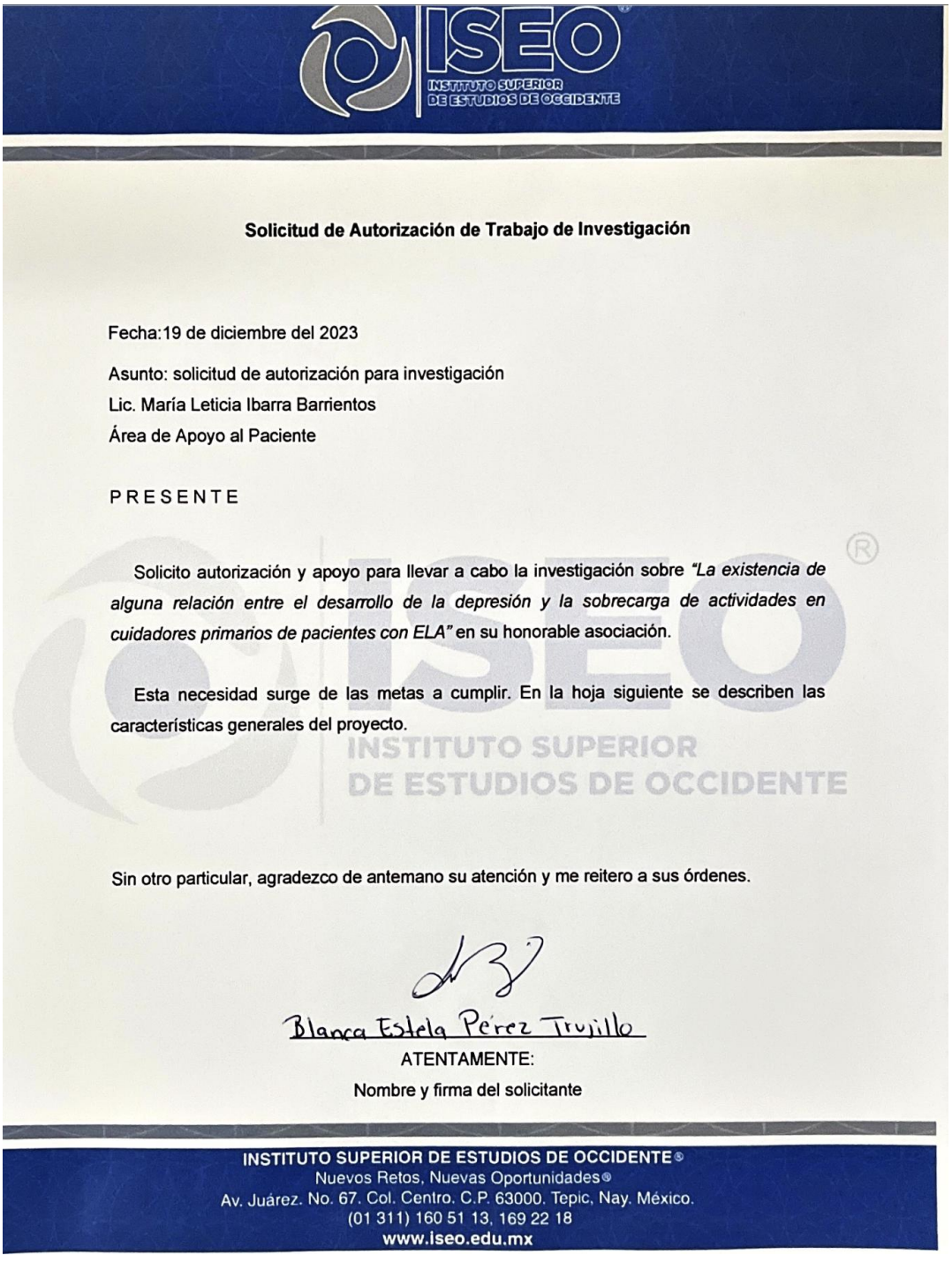
UNIR. (10 de Abril de 2023). *Los 4 principios de la bioética y su importancia* . Obtenido de UNIR México: https://mexico.unir.net/salud/noticias/prinicpios-de-la-bioetica/

Valle, G. (2016). Trastorno Depresivo. En L. Cruz, *Salud y Sociedad en Tepatitlán, Jalisco* (págs. 175-183). México: TRAUCO.

Zhonghua, Y. (28 de Enero de 2019). *Jean-Martin Charcot, descubrimiento y nomenclatura de la esclerosis lateral amiotrófica.* Obtenido de National Institutes of Health (NIH) (.gov): https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/30970419/

Zúñiga, A., Sandoval, M., Urbina, C., Juárez, N., & Villaseñor, S. (10 de Noviembre de 2005). *Los trastornos del estado de ánimo - revista UNAM.* Obtenido de unam.mx: http://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art110/nov_art110.pdf

Apéndice A. Solicitud de Autorización de Trabajo de Investigación



Solicitud de Autorización de Trabajo de Investigación

Fecha:19 de diciembre del 2023

Asunto: solicitud de autorización para investigación
Lic. María Leticia Ibarra Barrientos
Área de Apoyo al Paciente

PRESENTE

Solicito autorización y apoyo para llevar a cabo la investigación sobre *"La existencia de alguna relación entre el desarrollo de la depresión y la sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con ELA"* en su honorable asociación.

Esta necesidad surge de las metas a cumplir. En la hoja siguiente se describen las características generales del proyecto.

Sin otro particular, agradezco de antemano su atención y me reitero a sus órdenes.

Blanca Estela Pérez Trujillo
ATENTAMENTE:
Nombre y firma del solicitante

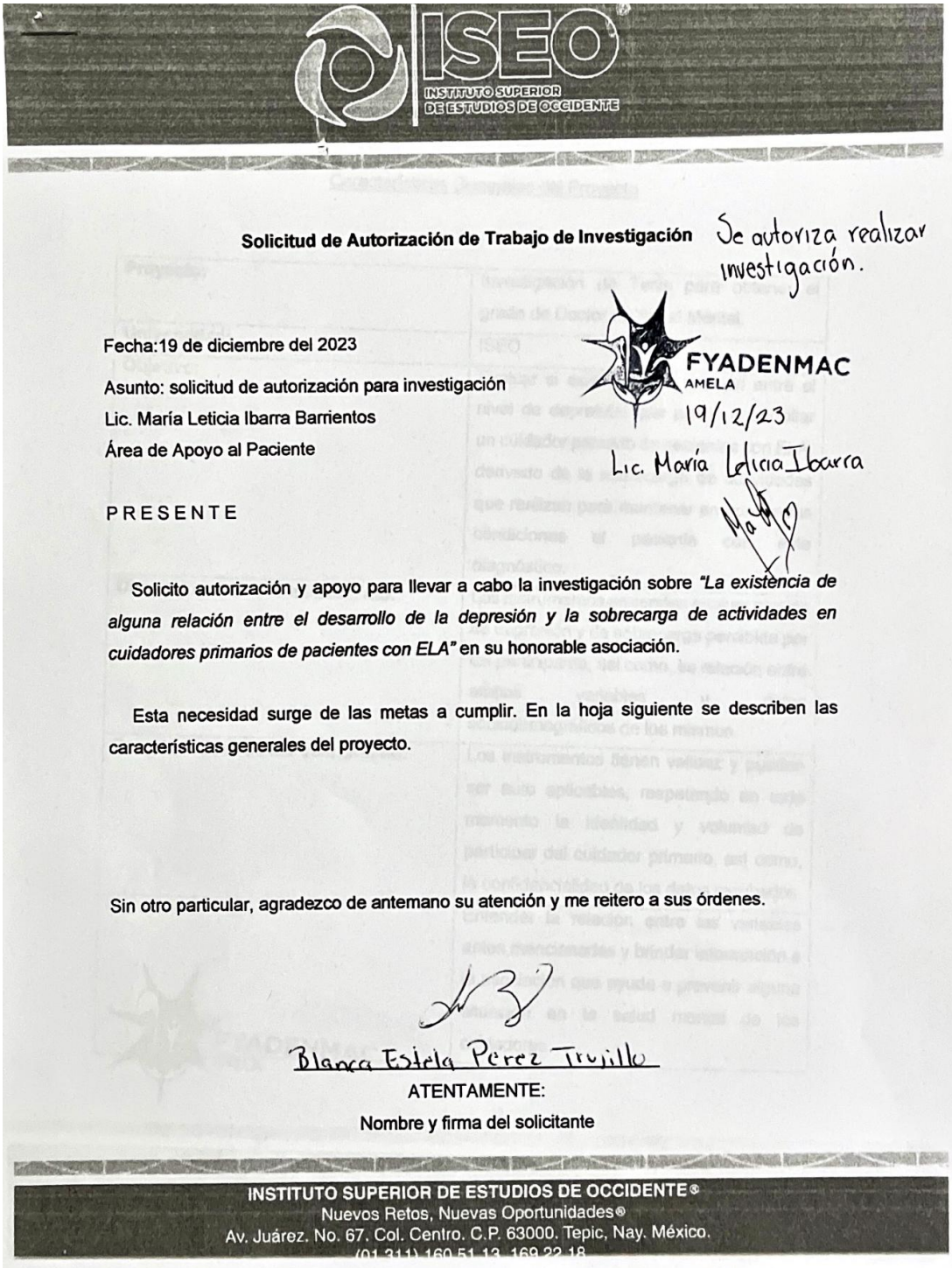
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE®
Nuevos Retos, Nuevas Oportunidades®
Av. Juárez. No. 67. Col. Centro. C.P. 63000. Tepic, Nay. México.
(01 311) 160 51 13, 169 22 18
www.iseo.edu.mx

ISEO
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE

Características Generales del Proyecto

Proyecto:	Investigación de Tesis para obtener el grado de Doctor en Salud Mental.
Universidad:	ISEO
Objetivo:	Evaluar si existe alguna relación entre el nivel de depresión que puede desarrollar un cuidador primario de pacientes con ELA, derivado de la sobrecarga de actividades que realizan para mantener en adecuadas condiciones al paciente con este diagnóstico.
Dimensiones de los instrumento:	Los instrumentos pretenden evaluar niveles de depresión y de sobrecarga percibida por los participante, así como, su relación entre ambas variables y datos sociodemográficos de los mismos.
Características de los instrumento:	Los instrumentos tienen validez y pueden ser auto aplicables, respetando en todo momento la identidad y voluntad de participar del cuidador primario, así como, la confidencialidad de los datos recabados.
Beneficios:	Entender la relación entre las variables antes mencionadas y brindar información a la asociación que ayude a prevenir alguna situación en la salud mental de los cuidadores.

Apéndice B. Aceptación para Realizar Investigación



ISEO
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE

Solicitud de Autorización de Trabajo de Investigación

Se autoriza realizar investigación.

FYADENMAC AMELA
19/12/23
Lic. María Leticia Ibarra

Fecha:19 de diciembre del 2023

Asunto: solicitud de autorización para investigación

Lic. María Leticia Ibarra Barrientos

Área de Apoyo al Paciente

PRESENTE

Solicito autorización y apoyo para llevar a cabo la investigación sobre *"La existencia de alguna relación entre el desarrollo de la depresión y la sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con ELA"* en su honorable asociación.

Esta necesidad surge de las metas a cumplir. En la hoja siguiente se describen las características generales del proyecto.

Sin otro particular, agradezco de antemano su atención y me reitero a sus órdenes.

Blanca Estela Perez Trujillo

ATENTAMENTE:

Nombre y firma del solicitante

INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE®
Nuevos Retos, Nuevas Oportunidades®
Av. Juárez. No. 67. Col. Centro. C.P. 63000. Tepic, Nay. México.
(01 311) 160 51 13, 169 22 18

ISEO
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE

Características Generales del Proyecto

Proyecto:	Investigación de Tesis para obtener el grado de Doctor en Salud Mental.
Universidad:	ISEO
Objetivo:	Evaluar si existe alguna relación entre el nivel de depresión que puede desarrollar un cuidador primario de pacientes con ELA, derivado de la sobrecarga de actividades que realizan para mantener en adecuadas condiciones al paciente con este diagnóstico.
Dimensiones de los instrumento:	Los instrumentos pretenden evaluar niveles de depresión y de sobrecarga percibida por los participante, así como, su relación entre ambas variables y datos sociodemográficos de los mismos.
Características de los instrumento:	Los instrumentos tienen validez y pueden ser auto aplicables, respetando en todo momento la identidad y voluntad de participar del cuidador primario, así como, la confidencialidad de los datos recabados.
Beneficios:	Entender la relación entre las variables antes mencionadas y brindar información a la asociación que ayude a prevenir alguna situación en la salud mental de los cuidadores.

FYADENMAC
AMELA

Apéndice C. Consentimiento Informado

México D.F a _____ de _____ 2024.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, con una edad de _____, acepto ser participante del proyecto de investigación realizado con el fin de determinar *si existe alguna relación entre el desarrollo de la depresión y la sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con ELA* en Ciudad de México, México.

Ello mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (ZARIT), el Inventario de Depresión de Beck II y Encuesta Sociodemográfica Estructurada. Es importante aclarar que este estudio, no tiene ningún costo, no se realizarán procedimientos, no pondrá en riesgo su integridad y la información suministrada por usted será confidencial y de uso exclusivamente académico y de investigación, con el beneficio de poder brindar información para fines preventivos a los interesados; los datos que se publiquen no revelarán su identidad y usted tiene la opción de retirarse del proyecto en el momento que así lo considere.

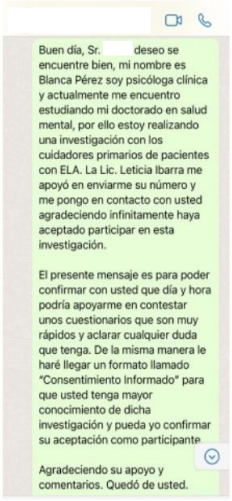
Si ha comprendido la razón de la investigación, la forma como usted contribuirá con la información en el trabajo y decide aceptar su participación, por favor firme este formato.

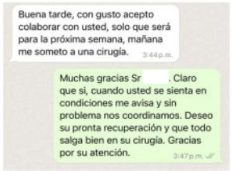
Leyenda de Acepto o No Acepto: _____

Apéndice D. Concentrado de Autorización de Participación

Autorización de los participantes

Marca temporal	Nombre Completo	¿Eres mayor de edad?	Autorizo mi participación en la investigación denor Realizada por la Maestra. Blanca Estela Pérez Truji	Anexo mi número de WhatsApp de contacto por la
3/01/2025 13:37:16		Sí	Sí	
3/01/2025 13:41:06		Sí	Sí	
3/01/2025 13:48:57		Sí	Sí	
3/01/2025 19:29:14		Sí	Sí	
3/01/2025 20:30:56		Sí	Sí	
4/01/2025 15:07:42		Sí	Sí	
8/01/2025 10:54:26		Sí	Sí	
8/01/2025 22:56:23		Sí	Sí	





Apéndice E. Cuestionario Sociodemográfico

1. Sexo:

2. Edad en años cumplidos:

3. Estado civil:

4. Grado de escolaridad:

5. Ocupación:

6. Parentesco con el paciente:

7. Tiempo de evolución de la enfermedad:

8. ¿Ha sido anteriormente usted diagnosticado(a) clínicamente con depresión?

9. ¿En qué estado de la República Mexicana se encuentra?

10. ¿Cuida a otra persona con algún otro padecimiento?

GRACIAS

Apéndice F. Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Nombre:……..…Estado Civil…… Edad:……
Sexo…….. Ocupación
…….Educación:……Fecha ……

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido **las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

1. Tristeza

0 No me siento triste.

1 Me siento triste gran parte del tiempo

2 Me siento triste todo el tiempo.

3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2. Pesimismo

0 No estoy desalentado respecto de mi futuro.

1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro de lo que solía estarlo.

2 No espero que las cosas funcionen para mí.

3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3. Fracaso

0 No me siento como un fracasado.

1 He fracasado más de lo que hubiera debido.

2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.

3 Siento que como persona soy un fracaso total.

4. Pérdida de Placer

0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.

1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.

2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.

3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

5. Sentimientos de Culpa

0 No me siento particularmente culpable.

1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.

2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.

3 Me siento culpable todo el tiempo.

6. Sentimientos de Castigo

0 No siento que esté siendo castigado

1 Siento que tal vez pueda ser castigado.

2 Espero ser castigado.

3 Siento que estoy siendo castigado.

7. Disconformidad con uno mismo.

0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.

1 He perdido la confianza en mí mismo.

2 Estoy decepcionado conmigo mismo.

3 No me gusto a mí mismo.

8. Autocrítica

0 No me critico ni me culpo más de lo habitual

1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo

2 Me critico a mí mismo por todos mis errores

3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

0 No tengo ningún pensamiento de matarme.

1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría

2 Querría matarme

3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

0 No lloro más de lo que solía hacerlo.

1 Lloro más de lo que solía hacerlo

2 Lloro por cualquier pequeñez.

3 Siento ganas de llorar pero no puedo.

11 Agitación

0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.

1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.

2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto

3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12 Pérdida de Interés

0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.

1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.

2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.

3.Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.

1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones

2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.

3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

0 No siento que yo no sea valioso

1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme

2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.

3 Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de Energía

0 Tengo tanta energía como siempre.

1. Tengo menos energía que la que solía tener.
2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los Hábitos de Sueño

0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.

1ª. Duermo un poco más de lo habitual.

1b. Duermo un poco menos de lo habitual.

2a Duermo mucho más de lo habitual.

2b. Duermo mucho menos que lo habitual

3ª. Duermo la mayor parte del día

3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

17. Irritabilidad

0 No estoy tan irritable como lo habitual.

1 Estoy más irritable de lo habitual.

2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.

3 Estoy irritable todo el tiempo.

18. Cambios en el Apetito

0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.

1ª. Mi apetito es un poco menor que lo habitual.

1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.

2a. Mi apetito es mucho menor que antes.

2b. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual

3ª . No tengo apetito en absoluto.

3b. Quiero comer todo el día.

19. Dificultad de Concentración

0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.

1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente

2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.

3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o Fatiga

0 No estoy más cansado o fatigado de lo habitual.

1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.

2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.

3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

21. Pérdida de Interés en el Sexo

0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.

1Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.

2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.

3 He perdido completamente el interés en el sexo.

Puntaje Total: _____

Apéndice G. Escala Zarit

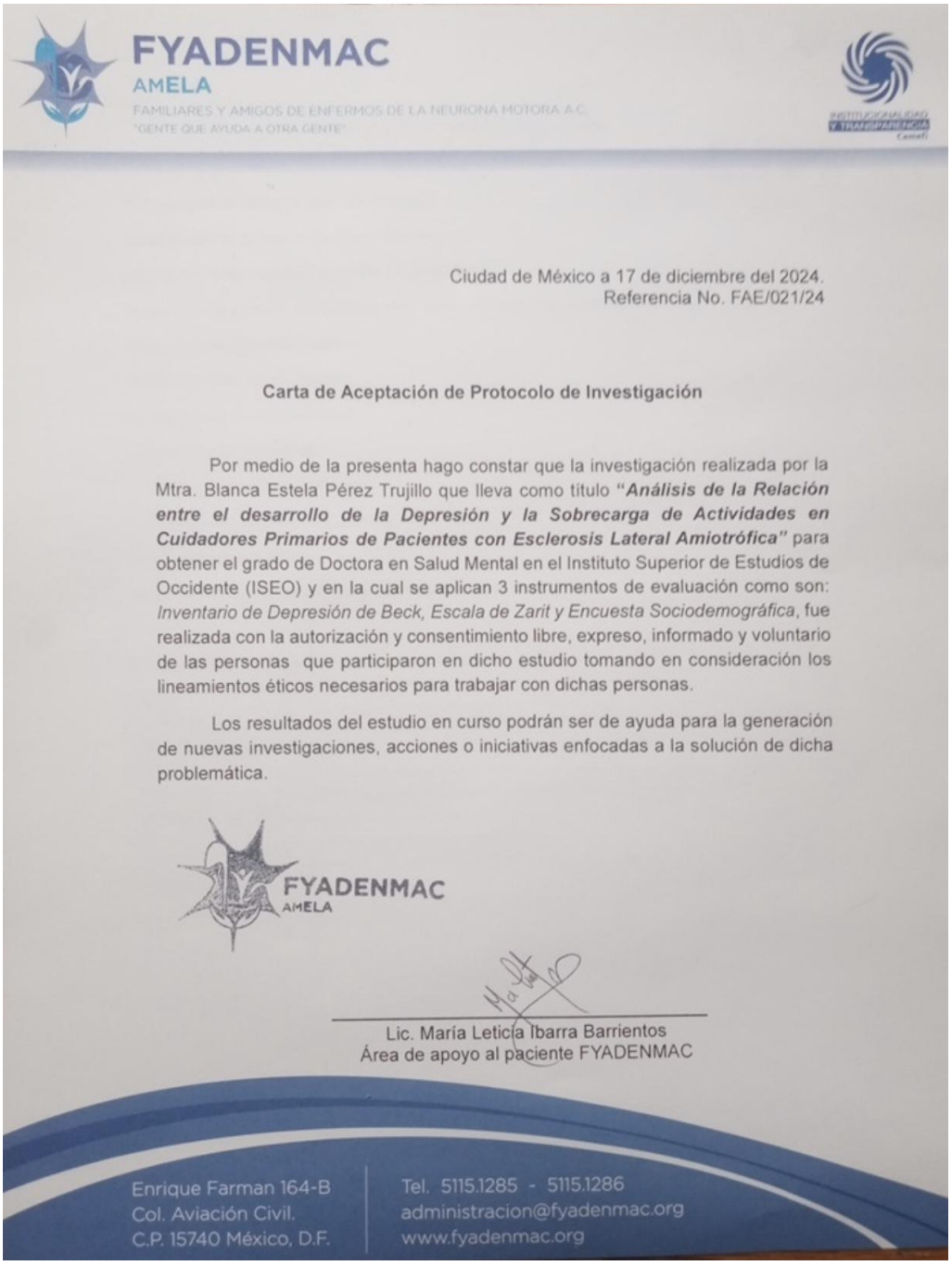
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?	
4	¿Se siente enfadado cuando esta con su familiar?	
5	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

FRECUENCIA	PUNTUACIÓN
Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

INTERPRETACIÓN	
22 a 46 puntos	AUSENCIA SOBRECARGA
47 a 55 puntos	SOBRECARGA LEVE
56 a 110 puntos	SOBRECARGA INTENSA

Apéndice H. Carta de Aceptación de Protocolo y Lineamientos Éticos



FYADENMAC
AMELA
FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA A.C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

Ciudad de México a 17 de diciembre del 2024.
Referencia No. FAE/021/24

Carta de Aceptación de Protocolo de Investigación

Por medio de la presenta hago constar que la investigación realizada por la Mtra. Blanca Estela Pérez Trujillo que lleva como título ***"Análisis de la Relación entre el desarrollo de la Depresión y la Sobrecarga de Actividades en Cuidadores Primarios de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica"*** para obtener el grado de Doctora en Salud Mental en el Instituto Superior de Estudios de Occidente (ISEO) y en la cual se aplican 3 instrumentos de evaluación como son: *Inventario de Depresión de Beck, Escala de Zarit y Encuesta Sociodemográfica*, fue realizada con la autorización y consentimiento libre, expreso, informado y voluntario de las personas que participaron en dicho estudio tomando en consideración los lineamientos éticos necesarios para trabajar con dichas personas.

Los resultados del estudio en curso podrán ser de ayuda para la generación de nuevas investigaciones, acciones o iniciativas enfocadas a la solución de dicha problemática.

FYADENMAC
AMELA

Lic. María Leticia Ibarra Barrientos
Área de apoyo al paciente FYADENMAC

Enrique Farman 164-B
Col. Aviación Civil.
C.P. 15740 México, D.F.

Tel. 5115.1285 - 5115.1286
administracion@fyadenmac.org
www.fyadenmac.org

CURRICULUM VITAE

Blanca Estela Pérez Trujillo

Originaria de la Ciudad de México, México, Blanca Estela Pérez Trujillo realizó estudios profesionales en área de especialidad en el Instituto Superior de Estudios de Occidente. La investigación titulada Análisis de la Relación entre la Depresión y la Sobrecarga de Actividades en Cuidadores Primarios de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica es la que presenta en este documento para aspirar al grado de Doctor en Salud Mental.

Su experiencia de trabajo ha girado, principalmente, alrededor del campo de la Psicología Clínica, específicamente en el área de la psicoterapia con enfoque cognitivo conductual desde hace 7 años.

Así mismo ha participado como docente en diplomados y como ponente en pláticas sobre salud mental en escuelas.

Como cargo que actualmente ocupa, Blanca Estela Pérez Trujillo lleva a cabo el diagnóstico e intervención de trastornos mentales. Se destaca por sus habilidades de organización, solución de problemas y adecuada capacidad de análisis y aspira a seguir en constante actualización en su campo y poder abrir un centro de salud mental que brinde servicios a las personas de su comunidad.


ISEO®
INSTITUTO SUPERIOR
DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE