



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS  
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

**CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN  
EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES  
CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

**T E S I S**  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
**DOCTORA EN CIENCIAS**

PRESENTA:  
**GABRIELA TERCERO QUINTANILLA**

TUTORA PRINCIPAL  
**DRA. MARÍA DEL PILAR DEYANIRA LAVIELLE SOTOMAYOR.**  
Instituto Mexicano del Seguro Social. CMN Siglo XXI.

COMITÉ TUTOR  
**DRA. PATRICIA ELENA CLARK PERALTA.**  
**DR. ONOFRE MUÑOZ HERNÁNDEZ.**  
**DRA. MARA MEDEIROS DOMINGO.**  
Hospital Infantil de México Federico Gómez.

México, DF. Octubre 2013.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## **AGRADECIMIENTOS.**

Al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México.

A todos los pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que participaron en este estudio.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT).  
Número de registro de becario: 33745.

A la Dra. María del Pilar Deyanira Lavielle Sotomayor.  
Gracias por haber aceptado ser mi tutora, por tu apoyo y orientación.

A la Dra. Patricia Clark Peralta.

Al Dr. Onofre Muñoz Hernández.

A la Dra. Mara Medeiros Domingo.

Gracias por haber formado parte de mi Comité Tutor y por el tiempo que ocuparon en mi formación académica y personal.

Al Dr. Francisco Antonio Morales Carmona.

A la Dra. María Asunción Álvarez Del Río.

A la Dra. Catalina Francisca González Forteza.

Gracias por haber aceptado ser parte del jurado de mi examen de grado y por todas las sugerencias y aportaciones para la realización de este trabajo.

A la Dra. Mercedes Luque Coqui.

A la M. en C. Alejandra Hernández Roque.

A la Psic. Marisol Baltazar Hernández.

Mil gracias por su amistad y por toda la ayuda incondicional en lo personal y profesional.

Al Dr. Jesús Del Bosque Garza.

A la Dra. Amapola Adell Gras. † (Con una deuda eterna).

Al Dr. Arturo Soria Magaña.

Al Dr. Juan Osvaldo Talavera Piña.

Gracias por todo el apoyo y orientación durante la realización del doctorado.

A los amigos y amigas que en estos años de formación me han ayudado a ser mejor persona. Sinceramente muchas gracias:

María José Adame, Azucena Adell, Liz Bautista, Gabriel Castañeda, Rosa María Chartt, Nicolás Cortés, Rogelio Cortés, Rosa María Cortés, Araceli Farfán, Claudia Gutiérrez, María Eugenia Gutiérrez, Nicolás Hernández, Rosaura Hernández, Alejandra Jesús, José Luis Jesús, Adanary Magallán, Erika Manzano, Ofelia Mendoza, Velia Miranda, Lino Palacios, Rodolfo Rivas, María Luisa Rivero†, Alejandra Rullan, Adriana Scherer, Doris Ter Veen, Georgina Toussaint, Lourdes Troncoso, Alicia Valencia, Salvador Villalpando, Pablo Zamudio ...

## **DEDICATORIAS.**

Aunque nunca están de más las palabras, en ocasiones no son suficientes para expresar todo lo que siento. Gracias por ser parte fundamental de mi vida y estar siempre presentes.

A mi papá y a mi mamá † (En donde quiera que te encuentres).

A mis hermanos y hermanas Xavier, Eduardo, Güera y Paulina.

A mis cuñadas y cuñados Silvia, Susana, Raúl y Luis.

A mis sobrinas y sobrinos María, Eduardo, Xavier, Paola, Susana, Ximena y Luis.

**CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN ESCOLARES Y  
ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

**INDICE.**

<b>RESUMENES. . . . .</b>	<b>5</b>
<b>GLOSARIO DE ABREVIATURAS. . . . .</b>	<b>11</b>
<b>INTRODUCCIÓN. . . . .</b>	<b>12</b>
<b>MARCO CONCEPTUAL. . . . .</b>	<b>18</b>
Calidad de vida. . . . .	18
Componente físico de la calidad de vida. . . . .	21
Componente emocional de la calidad de vida. . . . .	27
Componente social de la calidad de vida. . . . .	30
Planteamiento del problema. . . . .	32
Preguntas de investigación. . . . .	33
Justificación. . . . .	34
Objetivos. . . . .	34
Hipótesis. . . . .	35
<b>METODOLOGÍA. . . . .</b>	<b>36</b>
Lugar. . . . .	36
Diseño. . . . .	36
Población. . . . .	36
Muestra. . . . .	36

Criterios de selección. . . . .	37
Variables de estudio. . . . .	38
Instrumentos. . . . .	42
Descripción general del estudio. . . . .	47
Análisis estadístico. . . . .	47
Consideraciones éticas. . . . .	48
<b>RESULTADOS. . . . .</b>	<b>49</b>
<b>DISCUSIÓN. . . . .</b>	<b>60</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA. . . . .</b>	<b>66</b>
<b>ANEXOS. . . . .</b>	<b>73</b>
Cuestionario de Evaluación de estado funcional biopsicosocial en niños con enfermedades crónicas (Coop-Dartmouth). . . . .	73
Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en Niños (STAIC). . . . .	78
Inventario de depresión en niños y adolescentes (CDI). . . . .	80
Escala de satisfacción familiar por adjetivos (ESFA). . . . .	84
Hoja de recolección de datos. . . . .	86

## **RESUMEN.**

### **CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

**Marco conceptual.** En 1966 el grupo médico de la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la calidad de vida como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto de su cultura y sistema de valores y con relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses. Es un concepto multidimensional que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas (mediadas por los valores personales del sujeto) de su bienestar físico, emocional y social en un momento particular.

Gracias a los avances que en materia de diagnóstico y tratamiento se han dado en la medicina hoy en día se han incrementado notablemente las enfermedades crónicas. Esto ha llevado a poner especial atención en los componentes o dimensiones de la calidad de vida que el individuo percibe y juzga sobre su condición de salud y las consecuencias de una enfermedad o la aplicación de cierto tratamiento en su bienestar físico, emocional y social.

La adaptación a una enfermedad crónica es un proceso dinámico que tiene el sujeto para organizarse a sí mismo ante la experiencia de estar enfermo y para reducir la discrepancia entre las expectativas que tiene de su condición y la realidad. En este proceso hay periodos de correcta o adecuada adaptación y periodos en los que hay reacciones psicosociales negativas como la ansiedad, depresión e insatisfacción dentro de la familia. Esto tiene un impacto y efecto negativo en la calidad de vida del enfermo.



El objetivo de este estudio fue evaluar y comparar el nivel de calidad de vida de escolares y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas y asociar esta calidad de vida con ansiedad, depresión y satisfacción familiar de los pacientes.

**Material y métodos.** Se desarrolló un estudio transversal comparativo con 309 escolares (8 a 11 años) y adolescentes (12-16), hombres y mujeres que tenían el diagnóstico de enfermedad crónica (enfermedad renal, obesidad y asma) y que estaban siendo atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez entre agosto del 2009 y agosto del 2011. Se incluyeron pacientes cuyo asentimiento informado fue obtenido al igual que el consentimiento informado de los padres, que tuvieran diagnóstico de enfermedad crónica de por lo menos tres meses de evolución y pacientes que supieran leer y escribir. Se excluyeron a menores con diagnóstico psicológico de deficiencia mental (criterio clínico) y aquellos que no hubieran respondido a todas las pruebas. Se eliminaron los pacientes que presentaron simultáneamente dos de los tres diagnósticos de ingreso al estudio. Las variables consideradas fueron: sexo, grupo etario, tiempo de evolución de la enfermedad y tratamiento psicológico (antecedentes); tipo (curso) de enfermedad crónica (independiente); ansiedad, depresión y satisfacción familiar (intermedias); y calidad de vida (dependiente). A los pacientes que cumplieron con los criterios de selección se les aplicaron las pruebas psicológicas: el cuestionario Coop-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial (calidad de vida); el cuestionario de autoevaluación de la ansiedad estado/rasgo en niños (STAIC) (ansiedad); el inventario de depresión de niños y adolescentes (CDI) (depresión) y la escala de satisfacción familiar por adjetivos (ESFA) (satisfacción familiar). El análisis estadístico de los datos se realizó

mediante el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 16.0) y se consideraron los aspectos éticos sobre investigación en seres humanos.

**Resultados.** Conformaron la muestra 188 hombres (60.8%) y 121 mujeres (39.2%), siendo 157 escolares (50.5%) y 152 adolescentes (49.2%). El tiempo de evolución de la enfermedad fue de 3 a 12 meses en 81 casos (26.2%), de 13 a 60 meses en 123 (39.8%) y de 61 meses y más en 105 (34%). Sólo 71 (23%) había recibido o estaban recibiendo tratamiento psicológico. De los 309 pacientes 77 presentaron mala calidad de vida (24.9%), 72 ansiedad estado (23.3%), 64 ansiedad rasgo (20.7%), 28 depresión (9.1%) y 172 baja satisfacción familiar (55.7%).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida con relación a los diferentes tipos de enfermedad crónica ( $p = 0.152$ ), pero sí con el sexo de los pacientes ( $p = 0.034$ ) y el tratamiento psicológico ( $p = 0.036$ ) en la muestra total. Se encontró que los rasgos de personalidad ansiosa ( $p = 0.007$ ), el estar deprimido ( $p = 0.009$ ) y tener baja satisfacción familiar ( $p = 0.001$ ) impactan negativamente sobre la calidad de vida.

**Conclusiones.** No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las enfermedades crónicas consideradas; se observó una tendencia a peor calidad de vida en los pacientes con obesidad; así mismo este grupo presentó una mayor proporción de ansiedad estado, ansiedad rasgo, depresión, estado de ánimo negativo, problemas interpersonales, inefectividad, anhedonia y autoestima negativa en comparación con los pacientes con enfermedad renal crónica y asma.

## **ABSTRACT.**

### **QUALITY OF LIFE, ANXIETY AND DEPRESSION IN STUDENTS AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC DISEASES.**

**Background.** In 1966 the World's Health Organization (WHO) medical group defined the quality of life as the perception that an individual has of its position in life within the context of its culture and values' system; with relation to its goals, expectations, standards and interests. It is a multidimensional concept that includes objectives and subjective evaluations of its physical, emotional and social status in a specific moment. Due to the advances on the diagnosis and treatment in the medicine nowadays, there has been a remarkable increase in chronic diseases. This has lead to put special attention in the components or dimensions of the quality of life that the individual perceives and judges of its health condition and the consequences of a disease or, the application of certain treatments in its physical, emotional and social well being. Adaptation to a chronic disease is a dynamic process that has the person to organize itself to the experience to be ill and to reduce the discrepancy between the expectations of its condition and the reality. In this process there are periods of correct or suitable adaptation and periods in which there are negative psycho-social reactions like anxiety, depression and family dissatisfaction. This has a negative impact in the quality of life of the patient.

The objective of this study was to evaluate and compare the level of quality of life of students and adolescents with different chronic diseases and to associate this quality of life with anxiety, depression and familiar satisfaction of the patients.

**Material and methods.** A comparative cross-sectional study was developed with 309 students (8 to 11 years of age) and adolescents (12-16 years of age), men and women who were diagnosed with chronic disease (renal disease, obesity and asthma); being treated at Hospital Infantil de México Federico Gómez between August 2009 and August 2011. Patients included in this study who had been diagnosed with chronic disease of three months of evolution and patients who knew to read and write, accepted to participate with the approval of their parents. Patients diagnosed with psychological-mental deficiency (clinical criterion) and those who had not responded to all the tests were excluded. Patients who presented two of the three diagnoses from the study were also eliminated. The variables considered were: sex, age group, time of evolution of the disease and psychological treatment (antecedent); type (course) of chronic disease (independent); anxiety, depression and familiar satisfaction (intermediate); and quality of life (dependent). The patients who fulfilled the selection criteria were applied the following psychological tests: the Coop-Dartmouth Questionnaire to evaluate the bio-psychosocial functional state (quality of life); The State-trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) (anxiety); The Children's Depression Inventory (CDI) (depression) and The Family Satisfaction Scale with Adjectives (FSSA) (familiar satisfaction). The statistical analysis of the data was made using the statistical package SPSS for Windows version 16.0 and also, all the ethical aspects were considered.

**Results.** 188 men (60.8%) and 121 women (39.2%) conformed the sample, being 157 students (50.5%) and 152 adolescents (49.2%). The time of evolution of the disease went from 3 to 12 months in 81 cases

(26.2%), 13 to 60 months in 123 (39.8%) and over 61 months in 105 (34%). Only 71 (23%) had received or were receiving psychological treatment. Out of the 309 patients 77 presented bad quality of life (24.9%), 72 state anxiety (23.3%), 64 trait anxiety (20.7%), 28 depression (9.1%) and 172 low familiar satisfaction (55.7%). In the total sample, statistically there were not significant differences in the quality of life related to the different types from chronic disease ( $p$  0.152), but there was a difference in the sex of the patients ( $p$  0.034) and the psychological treatment ( $p$  0.036). It was found that trait anxiety ( $p$  0.007), depression ( $p$  0.009) and low familiar satisfaction ( $p$  0.001) impacted negatively in the quality of life.

**Conclusions.** Statistically there were not significant differences between the chronic diseases considered in this study; but when compared with the patients with chronic renal disease and asthma, the group with obesity observed a tendency to a worse quality of life, as well as a greater state of anxiety, trait anxiety, depression, negative mood, interpersonal problems, ineffectiveness, anhedonia and negative self-esteem.

## **GLOSARIO DE ABREVIATURAS.**

Algunas de las abreviaturas utilizadas en el texto son:

**(CDI):** Inventario de depresión de niños y adolescentes.

**(COOP-DARTMOUTH):** Cuestionario para evaluar el estado funcional biopsicosocial.

**(CV):** Calidad de vida.

**(CVRS):** Calidad de vida relacionada a la salud.

**(ESFA):** Escala de satisfacción familiar por adjetivos.

**(OMS):** Organización Mundial de la Salud.

**(STAIC):** Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado/rasgo en niños.

**(WONCA):** Organización mundial de colegios, academias y asociaciones de médicos generales y familiares.

## **INTRODUCCIÓN.**

Calidad de vida (CV) es un concepto que surgió a consecuencia de la gran depresión económica que se originó en los Estados Unidos en los años 30 del siglo pasado y que se extendió a casi todos los países del mundo. Evolucionó y se difundió después de la segunda guerra mundial <sup>(1)</sup>.

Después de la guerra se consideró como un ideal social y económico, ya que la calidad en el vivir era el resultado de la posibilidad de las personas para consumir y acumular bienes. En las siguientes décadas, el término se usó en dos vertientes claramente diferenciadas <sup>(1)</sup>:

a) En el lenguaje cotidiano de la población refiriéndose al estado de felicidad alcanzado por las personas por la satisfacción de sus necesidades materiales.

b) En el contexto científico donde se definió desde diferentes disciplinas:  
Filosófica.- Relacionada con la felicidad o una buena vida.

Económica.- Con la utilidad del ingreso o de los bienes y servicios.

Sociológica.- Con la inserción del individuo en la sociedad.

Política.- Como una meta que debían alcanzar los ciudadanos a corto y mediano plazo.

Ambiental.- Con las condiciones en las que vive, crece, se reproduce y muere un individuo.

Médica.- Asociada a la salud psicosomática del organismo, su funcionalidad, la sintomatología o la ausencia de enfermedad.

El 7 de Abril de 1948 sesenta y un países (denominados estados gobierno), deciden fundar la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el objeto de cooperar entre ellos para fomentar la salud de todas las personas. Hoy día, son parte de ella más de 190 países en todo el mundo <sup>(2)</sup>.

En la época en que se fundó la OMS se definía a la salud como un estado completo de bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedad. En esta definición se considera a la salud sólo como un medio para llegar a un fin, lo que implica que la salud es un recurso para la vida diaria y no un objetivo de vida <sup>(2)</sup>.

Este concepto empieza a evolucionar de lo físico a lo social y deja de ser la ausencia de enfermedad para convertirse en el bienestar bio-psico-social para 1978. De esta manera, hacia 1986 en la OMS se destacan los prerrequisitos para la salud entre los que se encuentran la paz, los adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, el ecosistema y el uso sustentable de los recursos <sup>(2)</sup>.

En 1966 el grupo médico de la OMS define a la CV como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses” <sup>(1-3)</sup>. En este concepto se engloba la salud física (dolor, malestar, energía, sueño), el estado psicológico (sentimientos positivos y negativos, aprendizaje, memoria, concentración, autoestima, imagen corporal), el nivel o grado de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia a medicamentos o tratamientos, capacidad de trabajo), las relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social, actividad sexual), las creencias personales (espiritualidad, religión) y el entorno en el que vive el sujeto (seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, atención sanitaria y social, actividades recreativas). Es decir, comprende descriptores objetivos de su realidad y evaluaciones subjetivas de su bienestar físico, emocional, social, material, personal y de actividades; todas mediadas por sus valores personales <sup>(1,3)</sup>.



Sin embargo, la CV es un concepto impreciso, ya que no hay una teoría única que defina y explique el fenómeno y no tiene sentido definirla si no es con relación a un sistema de valores, a una cultura y a la evaluación que hace de su propia vida el sujeto <sup>(1,3)</sup>.

En la década de los ochenta se estableció una red de médicos en *Dartmouth, New Hampshire* (Estados Unidos) que se denominó el *Dartmouth-Northern New England Primary Care Cooperative Information Project* (Proyecto *Dartmouth* CO-OP). Desarrollaron un sistema de nueve cuadros con el propósito de obtener un método corto, práctico y válido para evaluar diferentes aspectos del estado funcional de adultos y adolescentes; cuatro se relacionaban a funciones específicas (condición física, salud emocional, función de rol y función social); tres a la condición general (salud general, cambios en la salud, nivel de dolor) y dos a la calidad de vida (calidad de vida general y soporte y recursos sociales) <sup>(4)</sup>.

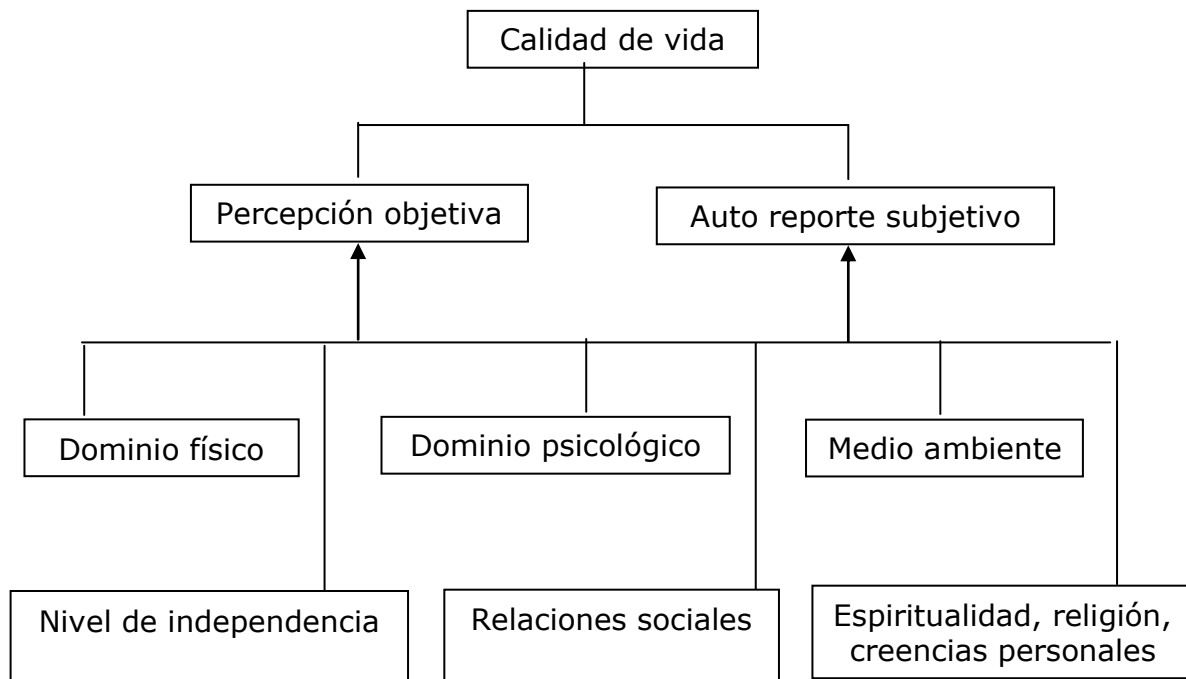
Este grupo estableció las propiedades psicométricas del instrumento reportando una consistencia interna (.60 a .94) en los nueve cuadros en total pero no aplicable para cada cuadro y una confiabilidad test-retest (.71 a >.80) <sup>(4)</sup>. Así mismo, el sistema arrojó evidencia de validez convergente y discriminante para la condición física y emocional pero no para las labores cotidianas. Seis cuadros discriminaron entre niveles de funcionamiento en diferentes grupos de pacientes, pero fue menos precisa cuando se le comparó con el SF-36 y el cuestionario general de salud; sin embargo los creadores del proyecto reconocen que lo que el sistema CO-OP gana en simplicidad, lo pierde en especificidad <sup>(4)</sup>.

Años después a la aparición de este proyecto surgió el sistema CO-OP/WONCA que fue desarrollado como el estándar internacional del proyecto CO-OP (del cual surgió el cuestionario Coop-Dartmouth). Existen numerosas traducciones de los cuadros (japonés, chino, hebreo, alemán, finlandés, holandés, danés, francés, italiano, coreano, portugués, sueco, eslovaco y español –catalán, castellano y gallego-entre otras) que han sido desarrollados y probados por un grupo asociado a WONCA (Organización mundial de colegios, academias y asociaciones de médicos generales y familiares) quienes determinan la validación de las traducciones <sup>(4)</sup>; sin embargo, éstas se han hecho siempre con poblaciones médicamente enfermas y no en sujetos sanos. En el Reino Unido se realizó un estudio con 100 sujetos donde se obtuvieron evidencias de la validez de constructo al encontrarse diferencias significativas en el área de actividad física, actividades diarias y condición general de salud, entre sujetos que no y si habían consultado al médico dentro de las cuatro semanas previas al estudio <sup>(5)</sup>. En México el cuestionario fue validado por López y colaboradores en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, con 54 pacientes de 8 a 17 años con diversas enfermedades crónicas; concluyéndose que el instrumento posee validez de apariencia, contenido y de constructo <sup>(6)</sup>.

Hacia 1987 se empieza a introducir el concepto de CV asociado a la salud pública (CVRS) (es decir, concepto social y político destinado a promover y mejorar la salud, prevenir la enfermedad, prolongar la vida mediante diversas formas de intervención sanitaria) <sup>(2)</sup>; de tal forma que en 1995 la OMS creó un grupo de trabajo en CV (*World Health Organization Quality of Life Group*) y desarrolló un instrumento

(WHOQOL-100) para medir la CV en pacientes de diversas patologías y población general de 14 países; del que se obtuvieron cuatro dimensiones: física (percepción sobre la condición física, indicadores de salud e impacto de la enfermedad), psicológica (percepción sobre las condiciones afectivas y cognitivas), social (percepción sobre las relaciones sociales) y ambiental (percepción sobre el ambiente en el que vive y el deterioro de las actividades cotidianas) <sup>(1-3)</sup> (Ver figura 1).

Figura 1. Diagrama del modelo conceptual de la OMS (3).



Esquema de calidad de vida del *World Health Organization Quality of Life Group*, 1995.

Gracias a los avances que en materia de diagnóstico y tratamiento se han dado en la medicina hoy en día se han incrementado notablemente las enfermedades crónicas. Esto ha llevado a poner especial atención en los componentes o dimensiones de la CV que el individuo percibe y juzga sobre su condición de salud <sup>(7)</sup> y las consecuencias de una enfermedad o la aplicación de cierto tratamiento médico en su bienestar físico, mental, emocional y social <sup>(7,8)</sup>.

## MARCO CONCEPTUAL.

### **CALIDAD DE VIDA.**

El origen del concepto de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) se da en 1948 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de su cultura y sistema de valores y con relación a sus metas, expectativas estándares e intereses. Esta calidad varía de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar <sup>(9-11)</sup>.

Es un concepto multidimensional que incluye el bienestar físico, mental emocional y social percibido por el individuo y tiene dos tipos de componentes <sup>(7,8,10-14)</sup>:

- a) Objetivos.- que se basan en lo que la persona puede hacer y
- b) Subjetivos.- que se basan en las percepciones del individuo; es decir, es la evaluación que realiza una persona de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, mental, emocional y social en el que se encuentra en un momento particular.

En el área médica el enfoque de CV se limita a la relacionada con la salud (CVRS). Este término está asociado principalmente a la enfermedad y a los efectos del tratamiento, por lo que en las últimas tres décadas, se han realizado considerables progresos para definir y medir la calidad de vida en pacientes crónicamente enfermos <sup>(7,8)</sup>, ya que con los avances en materia de salud, la sobrevida de los pacientes con ciertas enfermedades crónicas ha aumentado <sup>(7,15)</sup>.

Con relación a niños y adolescentes, que es el tema dentro de esta tesis, diversos autores describen que hay tres áreas que dificultan la evaluación de la CV en estos grupos de edad <sup>(16,17)</sup>:

- a) El desarrollo: ya que la infancia y adolescencia están marcadas por rápidos y continuos cambios que afectan el estado de salud y el funcionamiento físico, mental, emocional y social <sup>(16-19)</sup>.
- b) La dependencia: ya que debido a la vulnerabilidad emocional, psicológica y conductual de los niños y adolescentes, habitualmente la CV se evalúa a través de los ojos y la voz de otros (frecuentemente los padres), pese a que la mejor fuente de información procede del propio individuo <sup>(10,16-18,20,21)</sup>.
- c) Diferente epidemiología: la mayoría de los menores no sufren de condiciones crónicas, por lo que su interacción con los servicios de salud se enfocan a la prevención y tratamiento de enfermedades agudas <sup>(16,17)</sup>.

Aunado a los aspectos físico, mental, emocional y social, en los niños y adolescentes hay otras dimensiones relevantes en la evaluación de su CV como la relación con sus padres y amigos, la percepción de su desempeño escolar <sup>(12)</sup> o su habilidad para realizar actividades apropiadas para su edad <sup>(14)</sup>.

Desde que en la década de los 40's Karnosfsky desarrolló la primera escala para medir CV en pacientes adultos se han desarrollado numerosos instrumentos genéricos y específicos para evaluarla en la población pediátrica, con los que se tiene una invaluable evidencia de los efectos psicológicos, emocionales y sociales a un tratamiento médico <sup>(16)</sup>; sin embargo son pocos los estudios que se reportan con la percepción directa de los pacientes <sup>(22-24)</sup>; estos estudios se pueden observar en la tabla 1:

Tabla 1. Estudios sobre CV en niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

Autor / año	Instrumento	Diseño	Muestra	Edades	Resultados
Toledo BM 1999  (25)	Coop- Dartmouth	Transversal	52 Asma 50 Diabetes 27 VIH 50 LLA	Media 8a  Media 7a Media 8a	Buena Muy buena Regular Buena
Salvatierra SIV 2007 (26)	Coop- Dartmouth	Transversal	77 LES	7-18 a Media 14a	Mala 2% Regular 13% Buena 58% Muy buena 27%
Pineda LH 2007  (27)	Coop- Dartmouth	Transversal	83 Artritis idiopática juvenil	8-16a	Mala 3% Regular 6% Buena 49% Muy buena 42%
Martínez RR 2007 (28)	Coop- Dartmouth	Transversal	21 Dermatomiositis	8-17a	Regular 14% Buena 43% Muy buena 43%

Se realizó una revisión considerada narrativa <sup>(29)</sup> con trabajos de tesis de especialidad en donde el instrumento utilizado fue el Coop-Dartmouth. Una de las principales limitaciones en este tipo de estudios es que los autores no especifican el proceso que han seguido para buscar, reunir y evaluar la información que les ha llevado a las conclusiones y éstas sólo se toman o se dejan pero no se pueden discutir. En esta revisión todos los estudios fueron transversales con escolares y adolescentes de 7 a 18 años con diferentes enfermedades crónicas. Se reporta que el 78% de los 360 sujetos incluidos en estos estudios, tenía buena o muy buena CV (47% y 31% respectivamente).

## **COMPONENTE FÍSICO DE LA CALIDAD DE VIDA. ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

Hasta 1957 se consideraba que los niños y adolescentes eran portadores de una enfermedad crónica cuando padecían entidades biológicas definidas de larga duración y que no tenían posibilidad de curación; sin embargo, los adelantos tecnológicos han promovido que se tomen en cuenta además otros factores (como el tratamiento, la rehabilitación o los costos) para juzgar la cronicidad <sup>(30)</sup>.

Se entiende como enfermedad crónica a cualquier padecimiento que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño y que provoque cierta deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera de hospitalización continua por treinta días o más en un año y que puede resultar en una incapacidad del funcionamiento físico, mental, emocional o social <sup>(30)</sup>.

La cronicidad de la enfermedad se caracteriza por un curso impredecible, reducción de la actividad y habilidad física, cambios en la apariencia física, prolongada dependencia a médicos, tratamientos y cuidados, y cambios permanentes en el estilo de vida de la persona, lo que le obliga a continuos esfuerzos de adaptación <sup>(30,31)</sup>; los cuales han sido estudiados ampliamente desde diferentes perspectivas en las últimas décadas <sup>(30)</sup>.

Cada condición física crónica, tiene distintos procesos biológicos, diferentes niveles de diagnóstico y diferentes condiciones que pueden resultar en diversos regímenes terapéuticos; sin embargo poseen características que son comunes <sup>(18,30,31)</sup>;



1. Padecimiento incurable: es decir, es permanente o irreversible con periodos de remisión y de recaídas.
2. Multi causalidad o multi etiología: están asociadas a diversos factores químicos, físicos, ambientales, emocionales y/o socioculturales.
3. Incapacidad residual: por las secuelas físicas y psicológicas que producen.
4. Rehabilitación: el paciente y su familia requieren de cierto entrenamiento específico para asegurar el cuidado del menor y una adherencia al tratamiento médico.
5. Provoca sentimientos de pérdida: tanto al paciente como a su familia con respecto a su vida anterior a la enfermedad.

Gran parte del trabajo médico tiene que ver con la definición y manejo de las enfermedades y padecimientos médicos, pero se ha prestado poca atención al impacto emocional y social que produce una enfermedad en el individuo y su familia <sup>(32)</sup>; sin embargo un grupo cada vez mayor ha empezado a estudiar la manera en que los factores psicológicos y sociales pueden afectar el curso de una enfermedad <sup>(31)</sup>. Rolland creó un marco conceptual psicosocial para identificar las características más sobresalientes de las enfermedades crónicas que afectan al niño y a su familia. En este modelo las enfermedades se agrupan de acuerdo a ciertas características biológicas que determinan las diferentes demandas psicosociales. Esta propuesta no está destinada al tratamiento médico o al pronóstico, pero si para estudiar la relación entre el sujeto, su familia y la enfermedad crónica. En ésta se conceptualizan cinco aspectos o dimensiones como se observa en la tabla 2, que se describe a continuación <sup>(32)</sup>:

Tabla 2. Dimensiones de las enfermedades crónicas según John Rolland.

Comienzo	Curso	Desenlace	Incapacidad	Fases
* Súbitas.	* Progresivas.	* Mal pronóstico.	* Cognitiva.	* Crisis.
* Graduales.	* Constantes.	* Pronóstico impredecible.	* Sensorial.	* Crónica.
	* Episódicas.	* Buen pronóstico.	* Motora.	* Terminal.

### 1. Comienzo.

Cómo se presenta la enfermedad y se le divide en:

- a) Súbitas: Enfermedades en las que los síntomas se dan de forma abrupta, casi junto con la enfermedad.
- b) Graduales: Los síntomas inician gradualmente antes que se manifieste el cuadro completo de la enfermedad.

Los reajustes en la estructura familiar, solución de problemas y el afrontamiento emocional pueden ser los mismos para ambos tipos de comienzos; sin embargo, en las súbitas esto es más rápido. En las graduales, la familia tiene más tiempo para ajustarse y pueden experimentar más ansiedad, incluso antes de que se haya hecho el diagnóstico.

### 2. Curso.

Las enfermedades crónicas pueden seguir tres cursos diferentes:

- a) Progresivas: Enfermedad continuamente sintomática y progresiva en severidad. Los periodos de alivio a las demandas de la enfermedad tienden a ser mínimos y están implícitas la continua adaptación de la familia y los cambios de roles. Es importante la flexibilidad de la familia y que dispongan de redes de apoyo.

- b) Constantes: El evento inicial se sigue por un periodo de estabilidad biológica. Típicamente después de un periodo inicial de recuperación la fase crónica se caracteriza por ciertas deficiencias sensoriales y motrices. Pueden producir ciertas limitaciones funcionales como disminución de la tolerancia física o la restricción a actividades previas. Pueden ocurrir las recurrencias pero el individuo y su familia aprenden a afrontarlas.
- c) Episódicas: Se distinguen por alternar periodos de estabilidad caracterizados por niveles bajos o ausencia de síntomas con periodos de exacerbación. El individuo puede conservar sus rutinas "normales" o habituales.

### 3. Desenlace.

La medida en que una enfermedad crónica puede causar la muerte y el grado en que acorta la vida tiene un profundo impacto psicosocial. Se describen como:

- a) Enfermedades que no afectan la sobrevida: Se consideran los padecimientos de buen pronóstico, siempre y cuando el sujeto haga ciertas modificaciones a su estilo de vida. En este apartado se incluyen diversas enfermedades cardiovasculares, neurológicas, metabólicas y respiratorias.
- b) Enfermedades cuyo desenlace es impredecible; se incluyen aquellas que acortan la sobrevida, las que provocan dolor, algún tipo de mutilación y por ende y alteraciones en la imagen corporal. También aquellas que pueden producir la muerte súbita.
- c) Enfermedades claramente progresivas y usualmente fatales: Se toman en cuenta los padecimientos de mal pronóstico y a aquellos que provocan gran dependencia.

#### 4. Inhabilitación.

La incapacidad puede resultar por algún tipo de daño o limitación:

- a) Cognitiva: en alguna o todas las funciones (memoria, integración sensorial, juicio, procesos de lenguaje, etc.).
- b) Sensorial: como la sordera o ceguera.
- c) Motriz: aquellas que producen algún tipo de parálisis, baja energía para la realización de actividades habituales, etc.
- d) Por desfiguro: aquellas enfermedades que son visibles y que afectan la apariencia de la persona; por lo que el estigma social causa daño en la interacción social normal.

Los diferentes tipos de incapacidad implican y requieren que la familia haga modificaciones y ajustes para sobrellevarlas. El conservar la autonomía se ha asociado a una mejor respuesta y en mayor éxito del paciente para reintegrarse a su familia.

La complejidad, frecuencia y eficacia del régimen terapéutico, la cantidad de hospitalizaciones y los cuidados que requiere el paciente por la enfermedad y la frecuencia y la intensidad de los síntomas, son factores que tienen importantes implicaciones en la adaptación del individuo y su familia a la condición de enfermedad. La edad de del paciente y su estadio de desarrollo son factores críticos en esta adaptación.

#### 5. Fases.

Para completar la matriz, las fases de tiempo de una enfermedad necesitan ser consideradas como una segunda dimensión. Cada fase por sí misma, requiere diferentes habilidades psicosociales (fortalezas, actitudes y cambios) del enfermo y su familia. En medicina se describe

como la evolución natural de la enfermedad y Rolland propone que hay tres fases principales:

- a) Crisis: Incluye el periodo sintomático antes del diagnóstico, cuando el menor o su familia sienten que algo está mal, pero no conocen la naturaleza exacta o las dimensiones del problema. También incluye el periodo de reajuste después del diagnóstico y el tratamiento inicial.

En este periodo el enfermo y su familia aprenden habilidades para el manejo de la enfermedad, la aceptación del cambio en su forma de vida y mantener la sensación de continuidad entre su pasado y futuro.

- b) Crónica: Periodo de tiempo entre el diagnóstico inicial y el periodo de reajuste. Marcada por la constancia, progresión y cambios.

La familia requiere desarrollar un plan de acción para adaptarse a los cambios.

Esta fase puede durar décadas en enfermedades crónicas no fatales o virtualmente no existir en enfermedades súbitas, de rápida progresión y fatales.

- c) Terminal: Incluye el estadio pre terminal de una enfermedad donde la muerte es inevitable.

Caracteriza a esta fase el manejo de la crisis, de la separación, la resolución del duelo y las pérdidas.

Este modelo ha tenido importantes implicaciones en la investigación que dependen de la dimensión que se tome en cuenta. Considerando el curso de la enfermedad antes descrito, la investigación puede evidenciar la importancia de las variables psicológicas (como ansiedad o depresión) y sociales (redes de apoyo) a lo largo del espectro de enfermedades <sup>(32)</sup>.

## **COMPONENTE EMOCIONAL DE LA CALIDAD DE VIDA. REACCIONES DE ADAPTACIÓN A UNA ENFERMEDAD.**

La adaptación a una enfermedad crónica es un proceso que tiene el individuo para organizarse a sí mismo ante esta experiencia que experimenta como caótica y compleja (por la confusión emocional y la reorganización cognitiva y conductual que implica) <sup>(33)</sup>, para reducir la discrepancia entre las expectativas de su condición y la realidad con el objeto de reducir el estrés psicológico <sup>(34)</sup> y para lograr así su estabilidad aunque sea temporalmente <sup>(32)</sup>.

En la literatura se han descrito numerosos factores del paciente, familia y otros aspectos relacionados con la enfermedad que interactúan en este proceso <sup>(19,31,34)</sup>.

La adaptación es un fenómeno dinámico con periodos de correcta o adecuada adaptación que dependen de las demandas propias de la enfermedad <sup>(34)</sup>. Cuando este proceso no consigue llevarse a cabo satisfactoriamente, hay reacciones psicosociales negativas como el shock, negación, agresión y hostilidad, ansiedad y depresión <sup>(31,32,35)</sup>; efectos negativos en la CV e insatisfacción dentro de la familia <sup>(31,32,35)</sup>, aislamiento social y pérdida de las redes de apoyo <sup>(32)</sup>.

Hay una extensa evidencia de múltiples fuentes que sugieren que las variables psicológicas y psicosociales pueden tener un impacto significativo en las manifestaciones de una enfermedad crónica <sup>(32)</sup>; así mismo los menores con diagnóstico de una enfermedad crónica están de dos a tres veces más propensos a desarrollar problemas de ansiedad o depresión en comparación con niños sanos <sup>(18,36)</sup>.

**ANSIEDAD.**

La ansiedad se define como un estado emocional que existe en un momento específico en tiempo, con un grado predeterminado de intensidad y que genera una posición de alerta <sup>(37)</sup>. Es una reacción compleja que presenta un individuo frente a situaciones y estímulos reales o potencialmente peligrosos. Cuando estas situaciones y estímulos (entorno) son efectivamente peligrosos o amenazantes, la ansiedad es una reacción normal con una función adaptativa ya que prepara y protege psicológicamente al sujeto para afrontar el peligro. Cuando una amenaza real o potencial no es objetiva y el sujeto lo experimenta así, la ansiedad se vuelve disfuncional y se convierte en una parte fundamental de los patrones psicopatológicos del comportamiento, creando al individuo problemas de adaptación personal, familiar, escolar o social <sup>(37,38)</sup>.

Sus características incluyen los sentimientos subjetivos de tensión, aprensión, nerviosismo y temor; acompañados por la activación del sistema nervioso autónomo <sup>(37)</sup>.

En el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales "DSM IV TR" <sup>(39)</sup> se señala que la ansiedad puede deberse a una enfermedad médica y que se caracteriza por síntomas prominentes de ansiedad (aprensión, inquietud, pensamientos que no se pueden evitar, sentimiento de impotencia e incapacidad para encontrar soluciones a los problemas), que se consideran secundarios a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica subyacente <sup>(39)</sup>.

La ansiedad se ha asociado a los procedimientos médicos ya que puede producir diversa sintomatología <sup>(35)</sup> como náusea, vómito, dolores vagos e inespecíficos, insomnio, pesadillas y/o dermatitis. Contribuye a la presencia de estrés emocional y conductas mal adaptativas en los niños,

puede afectar su funcionamiento cognitivo, académico y psicosocial (35,37,38).

Se reporta que la prevalencia de ansiedad en niños y adolescentes con enfermedades crónicas fluctúa entre el 10 y 30% (40).

## **DEPRESION.**

La depresión en la infancia y adolescencia es una condición emocional que se caracteriza por sentimientos persistentes de tristeza, desánimo, pérdida de la autoestima y pérdida de interés en las actividades sociales (37).

Los principales síntomas que es necesario se presenten por lo menos durante un periodo de dos semanas para que se sospeche de depresión son (39,41):

1. Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día: caracterizado por sentimientos de tristeza, vacío, humillación, inferioridad y culpa excesivos o inapropiados; desprecio de sí mismo, llanto, irritación, mal genio, aislamiento de los demás, accesos de pesimismo y disminución de la autoestima.
2. Disminución del interés o de la capacidad de disfrutar todas o casi todas las actividades; aburrimiento que se caracteriza por la apatía, monotonía, falta de interés, fatiga; y desarrollo lento del tiempo.
3. Pérdida o aumento importantes del apetito y del peso sin hacer régimen.
4. Dificultad para conciliar el sueño o para permanecer dormido (insomnio) o somnolencia diurna excesiva (hipersomnio).
5. Agitación o lentitud psicomotora.
6. Fatiga o pérdida de energía cada día por lo que las actividades se reducen al máximo.



7. Sentimientos de inutilidad o de culpa que resultan frecuentemente excesivos o inapropiados.
8. Disminución de la capacidad para pensar, concentrarse o tomar decisiones.
9. Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio.

Esta reacción es frecuentemente observada en personas con una enfermedad crónica. Se considera como un reflejo de la realización de la permanencia, magnitud y futuras implicaciones asociadas con la pérdida de la salud, de la integridad del cuerpo, la cronicidad de la condición o la posibilidad de muerte. Así mismo, se relaciona a la nueva construcción de una forma de vida tanto individual como familiar debido a la enfermedad. Se acompaña de sentimientos de desesperación, desesperanza, impotencia, aislamiento y estrés <sup>(11)</sup>.

En la literatura se reporta una prevalencia de depresión de al menos 14 a 20% en niños y adolescentes médicamente sanos y del 13 a 27% en menores enfermos <sup>(42)</sup>.

## **COMPONENTE SOCIAL DE LA CALIDAD DE VIDA.**

### **SATISFACCIÓN FAMILIAR.**

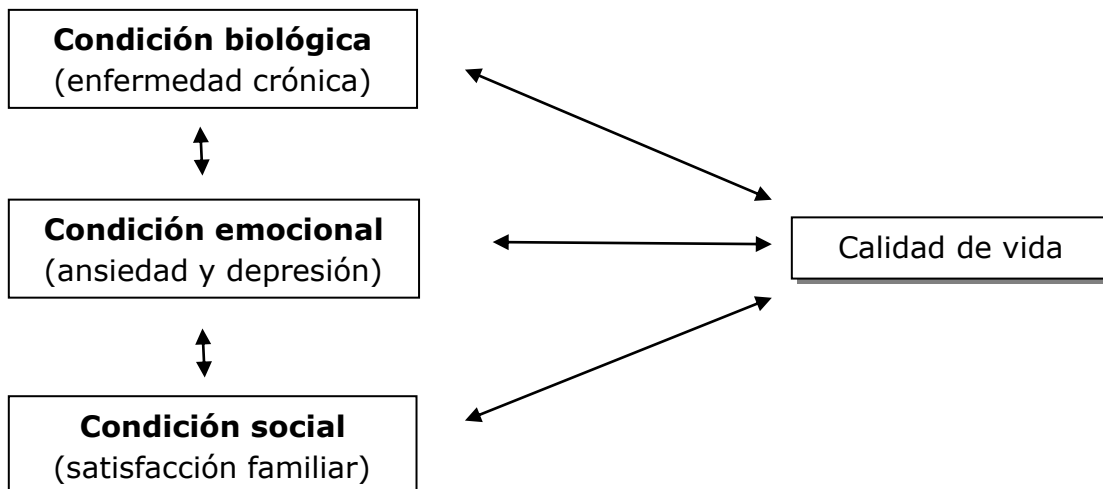
En la literatura se ha documentado que cualquier tipo de enfermedad crónica, produce un profundo impacto psicológico, social y económico en el niño o adolescente y su familia <sup>(15,31,43)</sup> y aunque la mayoría se adaptan bien a la cronicidad del padecimiento, con el paso del tiempo, la estructura y la organización de este grupo se alteran permanentemente <sup>(15,18,43)</sup> y es necesario hacer ajustes en su estilo de vida <sup>(18,22,44)</sup>.

Se ha reportado que los pacientes y familias que reciben mayor información acerca de su condición tienen menos incertidumbre y frustración y una mayor sensación de control sobre sus vidas y sobre lo impredecible de la enfermedad <sup>(15,43,45)</sup>.

La inhabilidad o incapacidad de la familia para disminuir el estrés puede dibujar dos escenarios: Desarrollo de ansiedad y depresión entre los miembros del grupo que conllevan niveles elevados de agresión y enojo, menos cohesión y más conflictos, dificultades en la comunicación (poco clara y confusa), habitualmente no realizan actividades placenteras juntos, ausencia de redes de apoyo y la utilización de estrategias de afrontamiento disfuncionales para intentar resolver los problemas que se les presentan <sup>(15,46)</sup> y ambigüedad en los límites; es decir, incertidumbre acerca de quiénes deben ser los miembros a quienes considerar dentro de la familia y cuáles son sus roles y tareas <sup>(15)</sup>.

En muchas ocasiones los padres no saben cómo relacionarse con el paciente y no saben cómo establecer con él los límites de disciplina. Esto tiene como consecuencia que el niño o adolescente no se siente integrado a su familia y a su vez el grupo tiene mayores dificultades para integrarlo <sup>(43)</sup>. Esto es causa de disfunción y falta de satisfacción familiar.

En resumen la CV es un fenómeno multidimensional del individuo que incluye su condición física o biológica, emocional y social, como se observa en la siguiente figura:



### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Como efecto de un mejor diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, la sobrevida de los pacientes se ha incrementado notablemente <sup>(7)</sup>.

Independientemente del tipo, las enfermedades crónicas producen profundos cambios en la vida de la persona ya que paulatinamente le lleva a un deterioro físico y emocional. El individuo tiene que aprender nuevas estrategias de ajuste a su condición <sup>(47)</sup>. Esto es más intenso en el caso de los escolares y adolescentes, ya que se ven directamente involucrados los padres y hermanos.

Algunos de los elementos que pueden indicar un posible ajuste satisfactorio a la condición de enfermedad son: éxito en la ejecución de habilidades adaptativas (es decir, ajuste a la discapacidad que produce la enfermedad, mantenimiento de un balance emocional y la conservación de relaciones sanas y positivas); ausencia de trastornos psicológicos; la presencia de pocos afectos negativos y de muchos positivos; un adecuado desempeño de sus actividades (como la

escuela); y el sentirse bien y satisfecho en varias áreas de su vida <sup>(47)</sup>. Es decir, la calidad de vida puede ser un indicador directo del ajuste del niño o adolescente a su condición de enfermo, así como indirectamente lo hacen la ansiedad, la depresión y la satisfacción familiar.

Estudiar la calidad de vida, permite identificar los aspectos que favorecen la adaptación física, psicológica y social de los niños y adolescentes con una enfermedad crónica a largo plazo; sin embargo, existen pocos reportes en la literatura sobre la calidad de vida en estos grupos etarios, con tipos de enfermedad crónica y con tratamientos de intensidad y duración diferentes <sup>(24)</sup>, como el de Sawyer, Reynolds, Couper, French, Kennedy, Martin, Staugas, Ziaian y Baghurst quienes evaluaron la calidad de vida de pacientes pediátricos con asma, diabetes y fibrosis quística para demostrar que la CV fluctúa y cambia a lo largo del tiempo y que estos cambios se dan en diferentes áreas <sup>(24,25)</sup>.

Sin embargo, para hablar de adaptación y ajuste satisfactorio, es necesario responder entre otros dos cuestionamientos:

### **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.**

¿Los escolares y adolescentes con diferentes tipos de enfermedades crónicas, tienen la misma calidad de vida?, así como;

¿Existe relación entre la calidad de vida y el nivel de ansiedad, depresión y satisfacción familiar en pacientes pediátricos con diferentes tipos de enfermedades crónicas?

## **JUSTIFICACIÓN.**

La calidad de vida es a mediano y largo plazo un referente para los profesionales de la salud; sin embargo en México poco se conoce de ésta en los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Si bien en el contexto médico es un fenómeno que involucra aspectos físicos, emocionales, familiares y sociales, no se puede menospreciar el impacto ambiental, económico, sociológico y político que tiene, cuando en la pirámide poblacional del país, los escolares y adolescentes representan el 30% de la población total.

Es necesario entonces, evaluar la CV de la población pediátrica con enfermedades crónicas, para poder buscar las estrategias que disminuyan los costos en todos los ámbitos de su vida y en los de sus familias.

## **OBJETIVO GENERAL.**

Evaluar y comparar el nivel de CV de escolares y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas y asociar esta CV con ansiedad, depresión y satisfacción familiar de los pacientes.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- a. Discriminar la CV de acuerdo al sexo.
- b. Evaluar si existen diferencias entre los escolares y los adolescentes.
- c. Definir el impacto del tiempo de evolución de la enfermedad.
- d. Evaluar si la CV es diferente entre los pacientes con y sin tratamiento psicológico.

**HIPÓTESIS CONCEPTUAL.**

El tipo de enfermedad crónica influye sobre la CV de los pacientes y se encuentra asociada al nivel de ansiedad, depresión y satisfacción familiar.

## **METODOLOGÍA.**

### **LUGAR.**

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, que es una Institución de tercer nivel dependiente de la Secretaría de Salud y que atiende a pacientes de escasos recursos socioeconómicos, que no cuentan con algún tipo de seguridad social y que provienen de diversos estados de la República Mexicana.

### **DISEÑO.**

Estudio transversal comparativo.

### **POBLACIÓN.**

Escolares (8 a 11 años) y adolescentes (12 a 16 años), hombres y mujeres, con diagnóstico de enfermedad crónica (asma, obesidad enfermedad renal crónica), atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez entre el 2009 y el 2011.

### **MUESTRA.**

La muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de casos consecutivos por cuota de tiempo, ubicando a los pacientes en uno de los tres grupos de enfermedades crónicas consideradas en este estudio:

1. Enfermedad de curso episódico (asma).
2. Enfermedad de curso constante (obesidad).
3. Enfermedad de curso progresivo (enfermedad renal crónica).

**CRITERIOS DE INCLUSIÓN.**

- Asentimiento y consentimiento informado de participación de los pacientes y sus padres para participar en el estudio.
- Hombres y mujeres de 8 a 16 años, pacientes del HIMFG.
- Pacientes con diagnóstico de algún tipo de enfermedad crónica, de por lo menos tres meses de evolución.
- Pacientes que supieran leer y escribir.

**CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

- Pacientes con el diagnóstico psicológico de deficiencia mental (criterio clínico).
- Pacientes que no hubieran respondido a todas las pruebas.

**CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.**

- Pacientes con dos diagnósticos (asma y obesidad; enfermedad renal y obesidad; o asma y enfermedad renal).



## VARIABLES DE ESTUDIO.

Variables Antecedentes o de confusión	Variable Independiente	Variables Intermedias	Variable Dependiente
<p style="text-align: center;"><b>Demográficas</b></p> <p>- Sexo. (Hombre, mujer)</p> <p>- Grupo etario. (Escolares, adolescentes)</p> <p style="text-align: center;"><b>Clínicas</b></p> <p>-Tiempo de evolución. (En meses: 3-12; 13-60; 61 y más.</p> <p>- Tratamiento psicológico. (No, si).</p>	<p style="text-align: center;"><b>Clínica</b></p> <p>- Tipo de enfermedad crónica. (Episódica, constante, progresiva).</p>	<p style="text-align: center;"><b>Psicológicas</b></p> <p>- Ansiedad. (Estado, rasgo)</p> <p>- Depresión. (Total; estado de ánimo negativo; problemas interpersonales, inefectividad, anhedonia; baja autoestima).</p> <p>- Satisfacción familiar. (Muy baja, baja, media, alta, muy alta).</p>	<p style="text-align: center;"><b>Psicológica</b></p> <p>- Calidad de vida. (Muy buena, buena, regular, mala).</p>

<b>Tipo de variable</b>	<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala de medición</b>	<b>Modalidades</b>
Antecedentes	Sexo.	Grupo taxonómico de especies que poseen uno o varios caracteres comunes.	Características físicas (biológicas) del paciente que lo definen como hombre o mujer.	Nominal dicotómica.	Hombre. Mujer.
	Grupo etario.	Grupo de edad en los que se divide a la población.	Misma.	Cualitativa nominal.	Escolares. Adolescentes.
	Tiempo de evolución.	Magnitud física que ordena la sucesión de fenómenos y expresa su duración.	Duración de la enfermedad a partir del diagnóstico.	Cualitativa ordinal.	3 a 12 meses. 13 a 60 meses. 61 meses y más.
	Tratamiento psicológico.	Conjunto de actos o medidas que toma el psicólogo, encaminadas a enseñarle al paciente las habilidades necesarias y adecuadas para hacer frente a los diversos problemas de la vida cotidiana y a los relacionados con su enfermedad.	Si el paciente recibía tratamiento psicológico dentro de la Institución.	Cualitativa nominal.	No. Si.

Tipo de variable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Modalidades
Independiente	Enfermedad crónica.	Cualquier padecimiento que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades habituales del niño o adolescente y que provoque cierta deficiencia, incapacidad o minusvalía del funcionamiento físico, mental, emocional o social <sup>(30)</sup> .	Enfermedad de curso episódico; enfermedad de curso constante y enfermedad de curso progresivo (31).	Cualitativa nominal.	Asma (curso episódico). Obesidad (curso constante). Enfermedad renal crónica (curso progresivo).
Intermedias	Ansiedad.	Reacción emocional compleja que presenta un individuo frente a situaciones o estímulos reales o potencialmente peligrosos <sup>(48)</sup> .	Presencia o ausencia de sintomatología ansiosa en el cuestionario de auto evaluación ansiedad estado/rasgo en niños (STAIC).	Cualitativa nominal.	Presencia o ausencia de: Ansiedad estado (AE). Ansiedad rasgo (AR).
	Depresión.	Situación afectiva de tristeza con manifestaciones fisiológicas, emocionales, conductuales y sociales <sup>(41)</sup> .	Presencia o ausencia de sintomatología depresiva en el inventario de depresión para niños y adolescentes (CDI).	Cualitativa nominal.	Presencia o ausencia de: Depresión total. Estado de ánimo negativo. Problemas interpersonales. Inefectividad. Anhedonia. Baja autoestima.

Tipo de variable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Modalidades
	Satisfacción familiar.	Producto del continuo juego de interacciones verbales y/o físicas que mantiene un sujeto con los otros miembros de su familia y que pueden ser positivas (satisfactorias) o negativas (insatisfactorias) <sup>(49)</sup> .	Presencia o ausencia de satisfacción familiar en la escala de satisfacción familiar por adjetivos (ESFA).	Cualitativa ordinal.	Muy baja. Baja. Media. Alta. Muy alta.
Dependiente.		Concepto que incluye el bienestar físico, mental y social percibido por el individuo y que tiene componentes objetivos (condiciones materiales y nivel de vida) y subjetivos (satisfacción y felicidad) <sup>(6)</sup> .	Puntuación de CV en el inventario Coop-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial (8).	Cualitativa ordinal.	Muy buena. Buena. Regular. Mala.

## **INSTRUMENTOS.**

### **CALIDAD DE VIDA.**

Cuestionario Coop-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial <sup>(6)</sup> (Anexo 1).

Sistema de nueve cuadros que mediante una breve pregunta, evalúan la condición del paciente en las últimas cuatro semanas. Los cuadros son fácilmente administrados, calificados e interpretados. Cada cuadro se describe con palabras y se ilustra en un dibujo; se califica con una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta. Las puntuaciones del cuestionario según las cuales se determina la calidad de vida o estado funcional son: 9-15 muy buena; 16-22 buena; 23-29 regular; 30-36 mala y 37-45 muy mala.

Los aspectos que se evalúan son:

- a) Condición física: qué tanto ejercicio pudo realizar el paciente.
- b) Condición emocional: qué tan molesto ha estado por problemas emocionales como sentirse triste, angustiado, deprimido o enojado.
- c) Labores cotidianas: qué tanta dificultad tuvo al realizar sus labores diarias, dentro y fuera de su casa.
- d) Actividades sociales: qué tanto se han afectado sus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos.
- e) Dolor: cuánto dolor corporal ha tenido en las últimas cuatro semanas.
- f) Condición general: cómo califica su salud física y condición emocional.
- g) Cambios en la condición: cómo califica su salud física y condición emocional actual comparándola con la de hace cuatro semanas.
- h) Apoyo social: si hubo alguien dispuesto a ayudarle si quería o necesitaba ayuda.

- i) Calidad de vida: cómo ha sentido su calidad de vida durante las últimas cuatro semanas.

### **ANSIEDAD.**

El Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en Niños (STAIC) (Anexo 2) fue creado por Spielberger y colaboradores en 1973, como una herramienta de investigación en el estudio de la ansiedad en escolares de la enseñanza primaria <sup>(48)</sup>.

El STAIC está diseñado para medir específicamente el factor de la ansiedad en niños y adolescentes de 8 a 16 años. Está formado por dos escalas independientes de autoevaluación, para medir dos aspectos diferenciados:

- A. ANSIEDAD ESTADO (AE): contiene 20 elementos con los que el niño puede expresar "cómo se siente en un momento determinado"; es decir, ésta medida intenta apreciar estados transitorios de ansiedad; aquellos sentimientos (subjetiva e inconscientemente percibidos) de aprensión, tensión y preocupación, que fluctúan y varían en intensidad con el tiempo.
- B. ANSIEDAD RASGO (AR): comprende 20 elementos con los que el sujeto puede indicar "cómo se siente en general", es decir; ésta medida intenta evaluar diferencias relativamente estables de propensión a la ansiedad; diferencias entre los niños en su tendencia a mostrar estados de ansiedad.

Es útil en la investigación para determinar los niveles de ansiedad provocados por situaciones de tensión como una enfermedad (AE) y/o para detectar tendencias de comportamiento neurótico en niños escolarizados (AR).

La forma de calificar está determinada por una escala tipo Likert con tres opciones de respuesta diferentes para la AE y la AR. La puntuación natural se convierte a centil (85 para la AE y 80 para la AR) y depende del sexo y de la edad del sujeto para su interpretación.

*Propiedades psicométricas:* En los estudios españoles la confiabilidad se obtuvo mediante dos métodos: dos mitades (pares-impares) y consistencia interna encontrándose que  $AE=0.89$  a  $0.81$  y  $AR=0.87$ . Así mismo, se determinó la validez de constructo donde todos los reactivos tenían peso significativo. En la escala AE se explica el 20.6% de la varianza (en los hombres) y 21.1% (en las mujeres). En la escala AR se explica el 19.4% (en los hombres) y 21.6% (en las mujeres).

Los autores españoles concluyen que si bien los coeficientes encontrados no son elevados, pueden considerarse satisfactorios para un instrumento de medida relativamente corto como las escalas del STAIC con sólo 20 elementos cada una <sup>(48)</sup>.

## **DEPRESIÓN.**

Inventario de depresión de niños y adolescentes (CDI) de Kovacs <sup>(41)</sup> (Anexo 3).

Mary Kovacs se basó en el inventario de depresión de Beck para adultos, para desarrollar el CDI; que actualmente se encuentra en 23 lenguajes diferentes incluidos el español americano.

El cuestionario fue diseñado para evaluar síntomas de depresión de niños y adolescentes de 7 a 17 años. Es una prueba de auto reporte que puede ser completada en 10 ó 15 minutos por cualquier sujeto que posea niveles básicos de lectura.

Consta de 27 preguntas que se clasifican en cinco componentes:

- a) Estado de ánimo negativo: refleja los sentimientos de tristeza, llorar, preocuparse por cosas malas, estar molesto, sentirse trastornado o ser incapaz de concentrarse.
- b) Problemas interpersonales: esta subescala refleja problemas y dificultades en la interacción con personas, incluyendo problemas con personas, aislamiento social y evitación social.
- c) Inefectividad: refleja la evaluación negativa que hace uno mismo de su habilidad y capacidad escolar.
- d) Anhedonia: refleja la depresión endógena incluyendo la incapacidad para experimentar placer, pérdida de energía, problemas con el sueño y el apetito y la sensación de aislamiento.
- e) Baja autoestima: esta subescala refleja el disgusto con uno mismo, sentimientos de que no se es querido y tendencia a tener pensamientos negativos.

Las preguntas se responden con relación a las conductas experimentadas o manifestadas en las dos semanas previas.

El inventario tiene tres opciones de respuesta: cero cuando hay ausencia de sintomatología depresiva; uno cuando hay síntomas leves y dos para la presencia clara de sintomatología depresiva. Se califica de acuerdo a la edad y sexo de los sujetos y la puntuación T65 es el punto de corte para determinar que el niño o adolescente tiene depresión o que manifiesta problemas en alguno de sus componentes. La interpretación del inventario se basa en la calificación total del índice.

*Propiedades psicométricas:* Se obtuvo una validez de contenido y convergente con el cuestionario de depresión para niños y adolescentes (CDS). La consistencia interna total del inventario es de 0.87. El CDI discrimina entre sujetos sanos, médicamente enfermos y con trastorno depresivo <sup>(41)</sup>.



## **SATISFACCIÓN FAMILIAR.**

Escala de satisfacción familiar por adjetivos (ESFA) de Barraca y López-Yarto (1996) <sup>(49)</sup> (Anexo 4).

Instrumento breve y sencillo diseñado para evaluar la satisfacción familiar expresada por los sujetos a través de distintos adjetivos. Constituye una medida de la percepción global que el sujeto tiene sobre su situación familiar.

Está compuesta por 27 ítems cada uno formado por una pareja de adjetivos antónimos que tratan de evocar respuestas preferentemente afectivas en el sujeto y que tienen su origen en las interacciones verbales y/o físicas que se producen entre él y los demás miembros de su familia.

Puede ser aplicada tanto individual como colectivamente a partir de los 8 años hasta los 15 años y sirve para fines clínicos, de investigación y en otros campos de la psicología y pedagogía donde sea necesario o conveniente el estudio de la situación familiar (peritajes, juicios, etc.).

La forma de calificar está determinada por una escala tipo Likert con seis opciones de respuesta para cada antónimo. La puntuación total se convierte a puntuación centil y depende del grupo etario para su interpretación.

Los centiles según los cuales se determina la satisfacción familiar son: 10-20 muy baja; 30 baja; 40-60 media; 70 alta; 80-90 muy alta <sup>(49)</sup>.

*Propiedades psicométricas:* En México la escala para escolares y adolescentes fue validada por Tercero y colaboradores (en prensa), obteniéndose una confiabilidad total de 0.86 a 0.89. Posee validez de

contenido, de constructo (47% de la varianza total explicada) y discriminante para diferenciar a los escolares de los adolescentes.

### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.**

Una vez detectado al paciente en el área de consulta externa del Hospital que cumplía con los criterios de selección y mientras esperaban para recibir la consulta médica correspondiente, se le explicaron a él y a madre, padre o tutor (madre habitualmente) los objetivos del presente estudio y se les invitó a participar en él. En un lugar tranquilo, con buena ventilación y luz se llenó con los pacientes y sus madres la hoja de recolección de datos diseñada para este estudio (Anexo 5).

Se aplicó a los pacientes las pruebas psicológicas en el mismo orden: COOP-Dartmouth (Anexo 1), STAIC (Anexo 2), CDI (Anexo 3) y ESFA (Anexo 4). Aunque estos instrumentos son auto administrables, la psicóloga investigadora los aplicó verbal y directamente a los pacientes para evitar confusiones y malos entendidos en el contenido de las preguntas y para asegurarse, en la medida de lo posible, que se respondieran al 100% los cuestionarios.

### **ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

El análisis estadístico de los datos se realizó mediante el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 16.0) como se describe a continuación:

- a) Se determinó la distribución de cada una de las variables del estudio: (antecedentes, independiente, intermedias y dependiente).
- b) Se obtuvo una estadística descriptiva para conocer las características de la muestra y de las variables en el estudio por medio de las frecuencias y proporciones.

- c) Para responder a las preguntas de investigación y alcanzar los objetivos del estudio, se realizó un análisis bivariado mediante la prueba de  $X^2$  con el objeto de determinar si había diferencias estadísticamente significativas en la CV según el tipo de enfermedad crónica y para compararla según las características demográficas, clínicas y psicológicas de la población. Se consideraron valores estadísticamente significativos cuando  $p \leq .05$ .
- d) Para determinar el impacto de las variables demográficas, clínicas y psicológicas sobre la calidad de vida, se realizó un análisis multivariado (regresión logística).

### **CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

En la Ley General de Salud, en el título segundo sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I, artículo 17 se describe que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, se considera una investigación de riesgo mínimo. Así mismo en el artículo 23 se menciona que en el caso de investigaciones con riesgo mínimo, se autoriza que el asentimiento y consentimiento informado se obtenga solamente de manera verbal y sin formularse por escrito <sup>(50,51)</sup>.

En todos los casos que se detectó mala calidad de vida, ansiedad, depresión y/o muy baja satisfacción familiar se remitió al paciente al Servicio de Psicología con él o la psicólogo(a) correspondiente para manejo y apoyo psicológico individualizado.

## **RESULTADOS.**

Se aplicaron los cuestionarios a 350 pacientes. Se excluyeron a 22 porque tuvieron las evaluaciones incompletas y se eliminaron 11 por presentar dos diagnósticos.

De los 309 pacientes restantes se reportan los siguientes resultados.

Sólo para la descripción de los resultados las variables de estudio se dividieron en tres grupos:

Demográficas.- Sexo y grupo etario.

Clínicas.- Tiempo de evolución de la enfermedad, tratamiento psicológico y tipo de enfermedad crónica.

Psicológicas.- Calidad de vida, ansiedad, depresión y satisfacción familiar.

### **Demográficas.**

*Sexo:* La muestra estuvo conformada por 188 hombres (60.8%) y 121 mujeres (39.2%).

*Grupo etario:* Los escolares (pacientes de 8 años a 11 años 11 meses) fueron 157 (50.8%) y los adolescentes (de 12 años a 16 años) 152 (49.2%) (Tabla 3).

### **Clínicas.**

*Tiempo de evolución de la enfermedad:* de 3 a 12 meses 81 pacientes (26.2%), de 13 a 60 meses 123 (39.8%) y de 61 meses y más 105 (34%).

*Tratamiento psicológico:* de los 309 sujetos de estudio 71 si habían recibido o estaban recibiendo tratamiento psicológico en la Institución (23%).

*Tipo de enfermedad crónica:* Se consideraron 103 pacientes por cada padecimiento; progresiva (enfermedad renal crónica), constante (obesidad) y episódica (asma). (Tabla 3).

### **Psicológicas.**

*Calidad de vida:* De los 309 pacientes, 13 presentaron mala CV (4.2%), 64 regular (20.8%), 158 buena (51.1%) y 74 muy buena CV (23.9%).

Con base a las puntuaciones del cuestionario por las que se determina la CV se agruparon solo como buena o mala. Se encontró que 77 pacientes tuvieron mala CV (24.9%).

*Ansiedad:* De los 309 sujetos, 72 presentaron ansiedad estado (23.3%) y 64 ansiedad rasgo (20.7%).

*Depresión:* En la muestra total 28 pacientes estuvieron deprimidos (9.1%); 21 presentaron estado de ánimo negativo (6.8%); 49 problemas interpersonales (15.9%); 21 inefectividad (6.8%); 30 anhedonia (9.7%) y 18 autoestima negativa (55.7%).

*Satisfacción familiar (SF):* De los 309 sujetos 101 presentaron muy baja SF (32.7%), 42 baja (13.6%), 92 media (29.7%), alta (9.4%) y 45 muy alta SF (14.6%). Con base al centil 50 se agrupó la SF solo como alta o baja. Se encontró que 172 pacientes tuvieron baja SF (55.7%) (Tabla 3).

Tabla 3. Características demográficas, clínicas y psicológicas de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

<b>Variables</b>	<b>Total f (%) 309 (100)</b>
<b>Demográficas:</b> <i>Sexo:</i> Hombres Mujeres  <i>Grupo etario :</i> Escolares Adolescentes	 188 (60.8) 121 (39.2)  157 (50.8) 152 (49.2)
<b>Clínicas:</b> <i>Tiempo evolución:</i> 3-12 meses 13-60 meses 61 meses y más  <i>Tratamiento psicológico:</i> Si	 81 (26.2) 123 (39.8) 105 (34)  71 (23)
<b>Psicológicas:</b> <i>Calidad de vida:</i> Mala  <i>Ansiedad Estado:</i> Si <i>Ansiedad Rasgo:</i> Si  <i>Depresión total:</i> Si <i>A. Estado ánimo negativo:</i> Si <i>B. Problemas interpersonales:</i> Si <i>C. Inefectividad:</i> Si <i>D. Anhedonia:</i> Si <i>E. Autoestima negativa:</i> Si  <i>Satisfacción familiar:</i> Baja	 77 (24.9)  72 (23.3) 64 (20.7)  28 (9.1) 21 (6.8) 49 (15.9) 21 (6.8) 30 (9.7) 18 (5.8)  172 (55.7)

En la tabla 4 pueden observarse las variables demográficas, clínicas y psicológicas de los pacientes según el tipo de enfermedad crónica, donde se encontró lo siguiente:

*Enfermedad progresiva (enfermedad renal crónica):*

*Sexo:* hombres 55.3%. *Grupo etario:* adolescentes 69.9%. *Tiempo de evolución:* 13 a 60 meses 41.3%. *Tratamiento psicológico:* si 25.3%. *Calidad de vida:* mala 24.3%. *Ansiedad:* estado 23.3%; rasgo 18.4%. *Depresión:* total 8.7%; estado de ánimo negativo 6.8%; problemas interpersonales 17.5%; inefectividad 7.8%, anhedonia 7.8%, autoestima negativa 7.8%. *Satisfacción familiar:* baja 52.4%.

*Enfermedad constante (obesidad):*

*Sexo:* hombres 63.1%. *Grupo etario:* escolares 51.5%. *Tiempo de evolución:* 13 a 60 meses 39.8%. *Tratamiento psicológico:* si 24.3%. *Calidad de vida:* mala 31.1%. *Ansiedad:* estado 28.2%; rasgo 29.1%. *Depresión:* total 15.5%; estado de ánimo negativo 11.7%; problemas interpersonales 18.4%; inefectividad 8.7%, anhedonia 15.5%, autoestima negativa 11.7%. *Satisfacción familiar:* baja 57.3%.

*Enfermedad episódica (asma):*

*Sexo:* hombres 64.1%. *Grupo etario:* escolares 70.9%. *Tiempo de evolución:* 61 meses y más 48.5%. *Tratamiento psicológico:* si 19.4%. *Calidad de vida:* mala 19.4%. *Ansiedad:* estado 18.4%; rasgo 14.6%. *Depresión:* total 2.9%; estado de ánimo negativo 1.9%; problemas interpersonales 11.7%; inefectividad 3.9%, anhedonia 5.8%, autoestima negativa 3.9%. *Satisfacción familiar:* baja 57.3%.

Tabla 4. Variables demográficas, clínicas y psicológicas de escolares y adolescentes por enfermedades crónicas.

Variable	ERC f (%) 103 (100)	Obesidad f (%) 103 (100)	Asma f (%) 103 (100)
<b>Demográficas</b>			
<i>Sexo:</i>			
Hombres	57 (55.3)	65 (63.1)	66 (64.1)
Mujeres	46 (44.7)	38 (36.9)	37 (35.9)
<i>Grupo etario:</i>			
Escolares	31 (30.1)	53 (51.5)	73 (70.9)
Adolescentes	72 (69.9)	50 (48.5)	30 (29.1)
<b>Clínicas</b>			
<i>Tiempo de evolución:</i>			
3 – 12 meses	34 (33)	33 (32)	14 (13.6)
13- 60 meses	43 (41.7)	41 (39.8)	39 (37.9)
61 meses y más	26 (25.3)	29 (28.2)	50 (48.5)
<i>Tratamiento psicológico:</i>			
Si	26 (25.3)	25 (24.3)	20 (19.4)
<b>Psicológicas</b>			
<i>Ansiedad estado:</i>			
Si	24 (23.3)	29 (28.2)	19 (18.4)
<i>Ansiedad rasgo:</i>			
Si	19 (18.4)	30 (29.1)	15 (14.6)
<i>Depresión total:</i>			
Si	9 (8.7)	16 (15.5)	3 (2.9)
<i>A. Estado ánimo negativo:</i>			
Si	7 (6.8)	12 (11.7)	2 (1.9)
<i>B. Problemas interpersonales:</i>			
Si	18 (17.5)	19 (18.4)	12 (11.7)
<i>C. Inefectividad:</i>			
Si	8 (7.8)	9 (8.7)	4 (3.9)
<i>D. Anhedonia:</i>			
Si	8 (7.8)	16 (15.5)	6 (5.8)
<i>E. Autoestima negativa:</i>			
Si	2 (1.9)	12 (11.7)	4 (3.9)
<i>Satisfacción familiar:</i>			
Baja	54 (52.4)	59 (57.3)	59 (57.3)



De los 77 pacientes (24.9%) de la muestra total que presentaron mala CV se encontró lo siguiente (tabla 5):

*Sexo (p.034):* 39 hombres (20.7%) y 38 mujeres (31.4%).

*Grupo etario (p.768):* 38 escolares (24.2%) y 39 adolescentes (25.7%).

*Tiempo de evolución (p.336):* 25 de tres meses a un año (30.9%), 27 de un año a cinco años (22%), 25 más de cinco años (23.8%).

*Tratamiento psicológico (p.036):* 11 si lo habían recibido o lo estaban recibiendo (15.5%).

*Tipo de enfermedad crónica (p.152):* 25 enfermedad renal (24.3%), 32 obesidad (31.1%) y 20 asma (19.4%).

*Ansiedad estado (p.001):* 30 (41.7%).

*Ansiedad rasgo (p.001):* 33 (51.6%).

En la depresión total y en todos sus componentes, las diferencias fueron estadísticamente significativas con un valor de  $p \leq .05$ .

*Depresión total:* 20 (71.4%).

*Estado de ánimo negativo:* 12 (57.1%).

*Problemas interpersonales:* 23 (46.9%).

*Inefectividad:* 11 (52.4%).

*Anhedonia:* 21 (70%).

*Autoestima negativa:* 10 (55.6%).

*Satisfacción familiar (p.001):* 62 baja (36%).

Tabla 5. Calidad de vida de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas y su relación con las características demográficas, clínicas y psicológicas.

VARIABLES	Mala Calidad de vida f / N (%) 77 / 309 (24.9%)	p *
<b>Demográficas:</b>		
<i>Sexo:</i>		<b>.034</b>
Hombres	39 / 188 (20.7)	
Mujeres	38 / 121 (31.4)	
<i>Grupo de edad:</i>		.768
Escolares	38 / 157 (24.2)	
Adolescentes	39 / 152 (25.7)	
<b>Clínicas:</b>		
<i>Tiempo evolución:</i>		.336
3-12 meses	25 / 81 (30.9)	
13-60 meses	27 / 123 (22)	
61 meses y más	25 / 105 (23.8)	
<i>Tratamiento psicológico:</i>		<b>.036</b>
Si	11 / 71 (15.5)	
<i>Tipo de enfermedad crónica:</i>		.152
Progresiva (enfermedad renal crónica)	25 / 103 (24.3)	
Constante (obesidad)	32 / 103 (31.1)	
Episódica (asma)	20 / 103 (19.4)	
<b>Psicológicas:</b>		
<i>Ansiedad Estado:</i>		<b>.001</b>
Si	30 / 72 (41.7)	
<i>Ansiedad Rasgo:</i>		<b>.001</b>
Si	33 / 64 (51.6)	
<i>Depresión total:</i>		<b>.001</b>
Si	20 / 28 (71.4)	
<i>A. Estado ánimo negativo:</i>		<b>.001</b>
Si	12 / 21 (57.1)	
<i>B. Problemas interpersonales:</i>		<b>.001</b>
Si	23 / 49 (46.9)	
<i>C. Inefectividad:</i>		<b>.003</b>
Si	11 / 21 (52.4)	
<i>D. Anhedonia:</i>		<b>.001</b>
Si	21 / 30 (70)	
<i>E. Autoestima negativa:</i>		<b>.002</b>
Si	10 / 18 (55.6)	
<i>Satisfacción familiar:</i>		<b>.001</b>
Baja	62 / 172 (36)	

\* Significancia estadística del valor de  $X^2$

En la regresión logística se incluyeron las características que en el análisis bivariado resultaron significativas. Se encontró que los rasgos de personalidad ansiosa (OR 2.612; IC<sub>95%</sub> 1.308 - 5.215), el estar deprimido (OR 3.796; IC<sub>95%</sub> 1.405 - 10.259) y tener baja satisfacción familiar (OR 3.201; IC<sub>95%</sub> 1.655 - 6.194) impactan negativamente sobre la calidad de vida (Tabla 6).

En la tabla 7 pueden observarse los resultados de la regresión logística en la que se incluyeron en el modelo las dimensiones de la depresión, sin considerarse la depresión total. Una vez más se encontró que la ansiedad rasgo (OR 2.920; IC<sub>95%</sub> 1.426 - 5.978), la depresión endógena que incluye la incapacidad para experimentar placer, la pérdida de energía problemas de sueño y apetito y la sensación de aislamiento (anhedonia) (OR 4.133; IC<sub>95%</sub> 1.489 - 11.467) y tener baja satisfacción familiar (OR 2.810; IC<sub>95%</sub> 1.420 - 5.563) impactan negativamente sobre la calidad de vida.

Tabla 6. Regresión logística de la calidad de vida y las características demográficas, clínicas y psicológicas de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

<b>Variab</b> les	<b>OR</b>	<b>IC<sub>95%</sub></b> <b>Inferior</b>	<b>IC<sub>95%</sub></b> <b>Superior</b>	<b>p *</b>
<b>Demográficas</b>				
<i>Sexo:</i>				
Hombres	1			
Mujeres	1.198	.656	2.189	.557
<b>Clínicas</b>				
<i>Tratamiento psicológico:</i>				
No	1			
Si	.535	.248	1.155	.111
<b>Psicológicas</b>				
<i>Ansiedad estado:</i>				
No	1			
Si	1.417	.727	2.759	.306
<i>Ansiedad rasgo:</i>				
No	1			
Si	2.612	1.308	5.215	<b>.007</b>
<i>Depresión total:</i>				
No	1			
Si	3.796	1.405	10.259	<b>.009</b>
<i>Satisfacción familiar:</i>				
Alta	1			
Baja	3.201	1.655	6.194	<b>.001</b>
Constante	.534			.029

p \* Significancia estadística.

Ajustado por sexo, tratamiento psicológico, ansiedad (estado y rasgo), depresión total y satisfacción familiar.

Tabla 7. Regresión logística de la calidad de vida y las características demográficas, clínicas y psicológicas de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

VARIABLES	OR	IC <sub>95%</sub> Inferior	IC <sub>95%</sub> Superior	p *
<b>Demográficas</b>				
<i>Sexo:</i>				
Hombres	1			
Mujeres	1.007	.530	1.901	.982
<b>Clínicas</b>				
<i>Tratamiento psicológico:</i>				
No	1			
Si	.480	.218	1.060	.070
<b>Psicológicas</b>				
<i>Ansiedad estado:</i>				
No	1			
Si	1.298	.639	2.634	.475
<i>Ansiedad rasgo:</i>				
No	1			
Si	2.920	1.426	5.978	<b>.003</b>
<i>A. Estado de ánimo negativo:</i>				
No	1			
Si	1.448	.474	4.427	.516
<i>B. Problemas interpersonales:</i>				
No	1			
Si	1.619	.718	3.650	.246
<i>C. Inefectividad:</i>				
No	1			
Si	1.959	.666	5.756	.222
<i>D. Anhedonia:</i>				
No	1			
Si	4.133	1.489	11.467	<b>.006</b>
<i>E. Autoestima negativa:</i>				
No	1			
Si	.582	.161	2.099	.408
<i>Satisfacción familiar:</i>				
Alta	1			
Baja	2.810	1.420	5.563	<b>.003</b>
Constante	.754			.496

p \* Significancia estadística.

Ajustado por sexo, tratamiento psicológico, ansiedad (estado y rasgo), estado de ánimo negativo, problemas interpersonales, inefectividad, anhedonia, autoestima negativa y satisfacción familiar.

Con respecto a si existe relación entre la calidad de vida y el nivel de ansiedad, depresión y satisfacción familiar en los pacientes pediátricos con diferente tipo de enfermedad crónica (segunda pregunta de investigación), se encontró que en mayor proporción los pacientes con obesidad presentaron ansiedad estado (28.2%) (p.257), ansiedad rasgo (29.1%) (p.028), depresión total (15.5%) (p.007), estado de ánimo deprimido (11.7%) (p.022), problemas interpersonales (18.4%) (p.352), ineffectividad (8.7%) (p.342), anhedonia (15.5%) (p.045) y autoestima negativa (11.7%) (p.007). En baja satisfacción familiar tuvieron la misma proporción los sujetos con obesidad que con asma (57.3%) (p.720) (Tabla 4).

## DISCUSIÓN.

Aunque no existe un acuerdo acerca de la definición de los conceptos de CV y de la CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que son conceptos subjetivos y multidimensionales, que dependen del sistema de valores, creencias y costumbres del individuo <sup>(1-3,7,8,10-14)</sup>.

En el caso de niños y adolescentes las dimensiones de la CVRS que generalmente se toman en cuenta son: la capacidad para realizar actividades diarias apropiadas a su edad (movilidad y cuidado personal), el estado físico, mental (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), emocional (emociones positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con amigos y familiares) y con el medio que les rodea (cohesión familiar, apoyo social) <sup>(12,14)</sup>; sin embargo, no hay un instrumento genérico o específico que evalúe todas las dimensiones, porque los cuestionarios disponibles parten de diferentes modelos conceptuales y formas de operacionalizar la CV y porque no hay un consenso internacional sobre las dimensiones que se deben incluir en éstos <sup>(14,17,52)</sup>.

En este estudio el 75% de la muestra obtuvo buena (y muy buena) CV; sin embargo, desde que se creó el cuestionario Coop-Dartmouth ha sido utilizado para evaluar solamente a sujetos médicamente enfermos. Hernández-Roque (comunicación personal) reporta en su estudio con 601 niños y adolescentes sanos de la Ciudad de México quienes respondieron el PedsQL-4, buena calidad de vida en el 88% de la muestra; sin embargo los trabajos reportados en la literatura internacional no son consistentes, ya que mientras Sawyer, Reynolds, Couper, French, Kennedy, Martin, Traugas, Ziaian y Baghurst <sup>(13)</sup> reportan que la CV de los niños y adolescentes con una enfermedad

crónica es significativamente peor comparada con sujetos médicamente sanos (como resultó en este estudio cuando cualitativamente se comparó con el de Hernández-Roque); Kuczynski, Sivla, Cristofani, Kiss, Odone-Filho y Assumpção no encontraron diferencias estadísticamente significativas en la CV entre niños y adolescentes sanos y médicamente enfermos <sup>(53)</sup>.

En la hipótesis de trabajo se postuló que el tipo de enfermedad crónica influiría sobre la CV de los pacientes. Se pensó que los que padecían una progresiva como lo es la enfermedad renal crónica reportarían peor calidad de vida; sin embargo no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los tres tipos de enfermedad. Esto coincide con lo reportado por Kuczynski, Sivla, Cristofani, Kiss, Odone-Filho y Assumpção cuando compararon la CV de niños y adolescentes con una enfermedad progresiva (leucemia linfoblástica aguda) y una constante (artritis reumatoide juvenil) <sup>(53)</sup>.

El no haber encontrado diferencias entre las enfermedades consideradas en este estudio puede deberse a que la CV es el resultado de múltiples y diferentes condiciones que vive el individuo cotidianamente, entre ellas la enfermedad <sup>(7,8,10-14)</sup> y a que estos padecimientos no pueden hacerse equivalentes debido a que el grado de afectación biológica que conllevan no es el mismo.

Cualitativamente los pacientes con obesidad (enfermedad constante) presentaron proporcionalmente peor CV, lo que pudiera estar explicado por el hecho de que en esta enfermedad, el impacto del estigma que produce en el sujeto es mucho más permanente en comparación con los que padecen una enfermedad progresiva o episódica.

Con respecto al sexo de los pacientes, en la muestra que presentó mala CV se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los



hombres y las mujeres, lo que coincide con lo reportado por otros autores <sup>(12,52)</sup> ya que a lo largo del desarrollo y gracias a la influencia de la cultura los hombres y mujeres dan importancia a diferentes aspectos; los primeros a los físicos y las segundas a los emocionales y a las actividades de socialización.

En diversos estudios se ha descrito que a medida que avanza la edad la CV disminuye en todas las dimensiones (física, emocional y social) por los cambios en el desarrollo <sup>(7,52)</sup>; sin embargo en este estudio no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los escolares y adolescentes.

De los pacientes que presentaron mala CV, la mayor proporción (30%) reportaron de tres a doce meses de evolución de la enfermedad, lo que implica que el mayor impacto en la percepción de la propia CV, se da durante el primer año del padecimiento y varía conforme avanza el tiempo. Si bien, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas en este estudio, reflejan las fluctuaciones que se dan en la CV y en sus componentes a lo largo del tiempo <sup>(13,19,31,34)</sup>, como las descritas por Sawyer y colaboradores <sup>(13)</sup> quienes encontraron que después de dos años de evolución de la enfermedad los pacientes con una enfermedad episódica y constante no presentaban cambios significativos en su salud física aunque si tenían mejoría en sus actividades sociales y familiares. A la inversa, los menores con una enfermedad progresiva reportaron cambios negativos y significativos en su condición física, pero que esto no interfirió con sus actividades familiares y sociales.

La *American Psychological Association* describe que uno de los objetivos de la psicología pediátrica es la evaluación y el tratamiento de los fenómenos conductuales y emocionales que surgen a consecuencia de

una enfermedad médica <sup>(54-56)</sup>. En este estudio sólo el 23% de la muestra reportó que recibía o había recibido tratamiento psicológico (en mayor proporción los pacientes con enfermedad renal crónica y en menor los menores con asma), lo que coincide con lo reportado en la literatura cuando se señala que la prevalencia reacciones psicosociales negativas (ansiedad, depresión o insatisfacción dentro de la propia familia) en niños y adolescentes con enfermedades crónicas fluctúa entre el 10 y 30% <sup>(31,32,34,35,37,40,42)</sup>. En el Hospital Infantil de México Federico Gómez, las reacciones psicosociales negativas a la enfermedad (ansiedad y depresión) en los niños y adolescentes constituyen los principales motivos por los cuales, los pediatras o especialistas envían a un paciente al Servicio de Psicología; sin embargo, el tipo de intervención no está estandarizado y depende entre otras de las necesidades del menor y su familia y de las características de la enfermedad y tratamiento médico.

En el presente trabajo se encontró que los rasgos de personalidad ansiosa, el estar deprimido y tener baja satisfacción familiar impactan negativamente sobre la calidad de vida y aunque estadísticamente no se encontraron diferencias significativas entre las tres enfermedades crónicas consideradas, si se encontró que los pacientes con obesidad reportaron niveles más altos de ansiedad estado, ansiedad rasgo y síntomas de depresión en comparación con los pacientes con enfermedad renal crónica y asma.

Con respecto a la satisfacción familiar el 55.7% de la muestra total reportó baja satisfacción, lo que evidencia el impacto que produce una enfermedad crónica en el niño o adolescente y su familia <sup>(15,31,32)</sup>. El que en este estudio los pacientes con enfermedad renal crónica fueran los que más recibieron tratamiento psicológico y los que en proporción

presentaron menos insatisfacción familiar, pudiera estar reflejando el beneficio de la intervención psicológica sobre la condición emocional tanto de los pacientes como de su familia <sup>(15,31,43)</sup>.

El presente estudio presenta diversas limitaciones, entre las que se encuentran:

a) Que no se hizo una comparación de la CV de los escolares y adolescentes médicamente enfermos con sus pares sanos, con el mismo instrumento, de tal manera que no pudieron establecerse diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos.

b) De las cinco dimensiones propuestas por Rolland en su clasificación de enfermedades crónicas <sup>(32)</sup>; sólo se consideró el curso (progresivo, constante o episódico) y no el desenlace o la incapacidad que produce la enfermedad; dimensiones que son relevantes porque toman en cuenta aspectos que se ha encontrado, influyen también en la CV (dolor, alteraciones en la imagen corporal, limitaciones motrices o la afectación en la apariencia de la persona, entre otras).

c) Con base al curso, se seleccionó a una sola enfermedad como representativa; cuando la tipología de enfermedades crónicas de Rolland <sup>(32)</sup> es muy variada y vasta, siendo cada padecimiento diferente por sus manifestaciones clínicas, tratamiento y pronóstico.

d) No se estratificó por las características de cada uno de los padecimientos:

Enfermedad renal: con tratamiento de diálisis peritoneal crónico ambulatoria, hemodiálisis y trasplante renal.

Obesidad: sobrepeso y grados I a IV.

Asma: leve, moderada y severa.

Se sugiere a futuro realizar un estudio longitudinal con niños y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas de recién diagnóstico, para poder detectar y determinar las reacciones de adaptación a la enfermedad y poder así desarrollar programas de intervención psicológica en diferentes momentos del padecimiento, para promover la óptima CV y evitar alteraciones en el desarrollo emocional y social de los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA.

- (1) Cardona AD, Agudelo GHB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad nacional de Salud Pública [en línea] 2005; 23 [citado 2012-04-26]. Disponible en internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=12023108>.
- (2) Gómez Mengelberg E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) [Revista en internet]. 2009 [22 Junio 2009]; 6(9): [10p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>.
- (3) Urzúa MA, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia Psicológica 2012; 30(1): 61-71.
- (4) <http://www.dartmouthcoopproject.org/contact.html>. [citado 2012-04-26].
- (5) Kinnersley P, Peters T, Stott N. Measuring functional health status in primary care using the Coop-WONCA charts: acceptability, range of scores, construct validity, reliability and sensitivity to change. British Journal of General Practice, 1994; 44: 545-549.
- (6) López GGA, Valoís FL, Arias GJ, Alonzo VF, Cárdenas NR, Villasís KMA, Martínez GMC. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol Med Hosp Infant Mex. 1996 Dic; 53(12): 606-15.
- (7) Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M, BELLA study group. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. Eur Child Adolesc Psychiatry 2008; 17(suppl 1): 148-156.

- (8) Gómez-Vela M, Eliana NS. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. [Citado 2012-04-15]. Disponible en internet: <http://inicio.usal.es/publicaciones.asp>
- (9) Knoester H, Madelon BB, Bos AP, Grootenhuis MA. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6:2
- (10) Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-11.
- (11) Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* 2003; IX(2): 9-21.
- (12) Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2008; 17 (suppl 1): 148-156.
- (13) Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, Staugas R, Ziaian T, Baghurst PA. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Qual Life Res* 2004; Sep 13(7): 1309-19.
- (14) Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas y Red de Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios (Red Iryss) Barcelona, 2006.

- (15) Berge JM, Holm KE. Boundary ambiguity in parents with chronically ill children: Integrating theory and research. *Family Relations*; Apr 2007; 56(2): 123-34.
- (16) Beal AC, Co JTP, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J, Heater PR. Quality measures for children's health care. <http://www.pediatrics.org>. June 22, 2009.
- (17) Beal AC, Co JPT, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J, Palmer RH. Quality measures for children's health care. *Pediatrics* 2004; 113: 199-209.
- (18) Venning BAHA, Elliott J, Wilson A, Kettler L. Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 321-36.
- (19) Fan L. Self-care behaviors of school-age children with heart disease. *Pediatric Nursing*, March-April 2008; 34(2): 131-8.
- (20) Eddy L, Cruz M. The relationship between fatigue quality of life in children with chronic health problems: a systematic review. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*; Apr 2007; 12(2): 105-14.
- (21) Kolbrún SE, Örligsdóttir B. Comparison of health-related quality life among 10- to 12-year-old children with chronic illnesses and healthy children: The parents' perspective. *The Journal of School Nursing* 2006; 22(3): 178-85.
- (22) Spreier RB. Positive psychology and children with and without chronic illness. North Dakota State University. UMI Microform: 3146335. 2004.
- (23) Roizen M, Figueroa C, Salvia L, Miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105(4): 305-13.

- (24) Barakat LP, Pulgaron ER, Daniel LC. Positive psychology in pediatric psychology. In Roberts MC Steele RC (editors). Handbook of Pediatric Psychology. Fourth edition The Guilford Press, NY. 2009: 763-73.
- (25) Toledo Bahena Mirna Eréndira. Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis Pediatría médica. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Octubre 1999.
- (26) Salvatierra Sánchez Ingrid Vannya. Evaluación de la calidad de vida e índice de actividad de la enfermedad en pacientes pediátricos con lupus eritemático sistémico. Tesis Reumatología pediátrica. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Agosto 2007.
- (27) Pineda López Héctor. Calidad de vida e índice de discapacidad en pacientes con artritis idiopática juvenil. Tesis Reumatología pediátrica. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Agosto 2007.
- (28) Martínez Ramírez Rogelio Osvaldo. Evaluación de la percepción de la calidad de vida en relación con la actividad de la enfermedad en pacientes con dermatomiositis juvenil. Tesis Reumatología pediátrica. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Agosto 2007.
- (29) Sáñez A. Leer e interpretar una revisión sistemática. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 2001; 41(177): 215-221.
- (30) Ibarra Guerrero Alejandra. Comparación de actividad física y calidad de vida entre adolescentes con asma leve intermitente y sanos en el H General de Putla de Guerrero, Oaxaca. Tesis Pediatría Médica. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Marzo 2009.



- (31) van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A systematic review. *JAMA* 2007; 297(24): 2741-2751.
- (32) Rolland JS. Chronic illness and the family: an overview. In Wright LM, Leahey M. *Families & Chronic Illness*. Springhouse Corporation 1987, Chapter 2: 33-54.
- (33) Krantz DS, McCeney MK. Effects of psychological and social factor son organic disease: A critical assessment of research on coronary heart disease. *Annu Rev Psychol* 2002; 53: 341-69. Downloaded from [arjournals.annualreviews.org](http://arjournals.annualreviews.org).
- (34) Livneh H, Parker RM. Psychological adaptation to disability: Perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*: Fall 2005; 49(1): 17-28.
- (35) Mussatto K. Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiol Young* 2006; 16 (suppl 3): 110-16.
- (36) Livneh H, Antonak RF. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development*; Winter 2005; 83(1): 12-20.
- (37) Venning A, Hons BA, Elliott J, Wilson A, Kettler L. Understanding young people's experience of chronic illness: a systematic review. *Int J Evid Based Health* 2008; 6: 321-336.
- (38) Solloa-García Luz María. Los trastornos psicológicos en el niño. Etiología, características, diagnóstico y tratamiento. Editorial Trillas, México. Reimpresión segunda edición 2012: 217-306.
- (39) Dias-Encinas DR, Enríquez-Sandoval DR. Obesidad infantil, ansiedad y familia. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 2007; 24(1): 22-6.
- (40) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales "DSM-IV TR". Ed. Masson, SA. 2002.

- (41) Espinoza LFD, Segura MNH, Torres SBA. Depresión y ansiedad en pacientes asmáticos y correlación con la severidad de la enfermedad. *Alergia, Asma e Inmunología Clínica*. Enero-Abril 2003; 12(1):16.
- (42) Chew-Wong A, Hernández E, Reyes-Acevedo R, Romo FL, Barrios A, García-Martínez C, Delgadillo R, Orozco I. Evaluación de depresión en población pediátrica con trasplante renal y tratamiento dialítico. XIV Congreso Nacional de la Sociedad Mexicana de Trasplantes, XIII Simposio Internacional de Trasplante Renal. México, Septiembre 2010: TL7.
- (43) Monterosso L, Kristjanson L. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine* 2008; 22: 59-69.
- (44) Kazak AE, Rourke MT, Navsaria N. Families and other systems in pediatric psychology. In Roberts MC, Steele RG (editors). *Handbook of pediatric psychology*. Fourth edition. The Guilford Press. NY. 2009: 656-71.
- (45) Mahat G, Scoloveno MA, Barnette DC. Written educational materials for families of chronically ill children. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*; Sept 2007; 19(9): 471-6.
- (46) Vulic-Prtoric A, Macuka I. Family and coping factors in the differentiation of childhood anxiety and depression. *Psychology and Psychotherapy*; Jun 2006; 79: 199-214.
- (47) Spielberger CD, Edwards CD, Lushene RE, Montuori J, Platzek D. Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado/rasgo en niños. Manual. TEA Ediciones, S.A., Madrid, 1990.
- (48) Kovacs M. Children's depression inventory (CDI). Technical Manual. MHS Toronto Canadá. First reprinting November 2003.

- (49) Barraca MJ, López-Yarto EL. ESFA. Escala de satisfacción familiar por adjetivos. 2a edición TEA, Publicaciones de Psicología Aplicada. Madrid España 1999.
- (50) de Ridder D, Greenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008; 372(9634): 246-55.
- (51) Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. Secretaría de Salud. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlqsmis.html>. 2005.
- (52) Ley General de Salud. Editorial Sista SA de CV. Trigésima séptima edición, México 2012: 76-8.
- (53) Urzúa MA, Cortés RE, Prieto CL, Vega BS, Tapia NK. Autoreporte de la calidad de vida en niños y adolescentes escolarizados. *Rev Chil Pediatr* 2009; 80(3): 238-44.
- (54) Kuczynski E, Sivla CAA, Cristofani LM, Kiss MHB, Odone-Filho V, Assumpção Jr FB. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. Documento descargado en <http://www.elsevier.es> el 28082011. *An Pediatr* 2003; 58(6): 550-5.
- (55) Lozano JF, Gómez de Terreros M, Nuñez MC. Diez referencias destacadas de: Actualizaciones en psicología de la salud infanto-juvenil. *Annuary of Clinical and Health Psychology*. 2010; 6: 7-15.
- (56) Stancin T, Perrin EC, Ramirez L. Pediatric Psychology and primary care. In Roberts MC, Steele RG (editors). *Handbook of pediatric psychology*. Fourth edition. The Guilford Press. NY. 2009: 630-646.

**Anexo 1.**  
**CUESTIONARIO COOP-DARTMOUTH.**

(CALIDAD DE VIDA).

NOMBRE: \_\_\_\_\_

GENERO: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD: \_\_\_\_\_

REG. HOSP: \_\_\_\_\_

DEPTO / SERVICIO: \_\_\_\_\_

DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

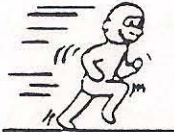
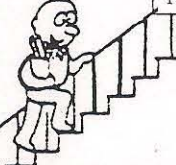
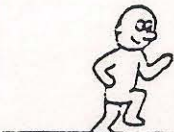
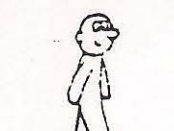
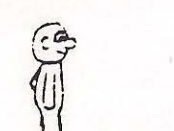

\_\_\_\_\_

**Cuadro 1**  
**EVALUACION DE ESTADO FUNCIONAL EN NIÑOS CON**  
**ENFERMEDADES CRONICAS**

*CONDICION FISICA*

*En las últimas 4 semanas...*

*¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos?*

<p>Muy pesado, por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres / supermercado</p>		 <p>1</p>
<p>Pesado, por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar</p>		 <p>2</p>
<p>Moderado, por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado</p>		 <p>3</p>
<p>Leve, por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado</p>		 <p>4</p>
<p>Muy leve, por ejemplo: Caminar a paso lento Dibujar o escribir</p>		 <p>5</p>

**Cuadro 2**  
CONDICION EMOCIONAL

En las últimas 4 semanas...

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

No he estado molesto	 1
Me he sentido ligeramente molesto	 2
Me he sentido moderadamente molesto	 3
Me he sentido bastante molesto	 4
Me he sentido excesivamente molesto	 5

**Cuadro 3**  
LABORES COTIDIANAS

En las últimas 4 semanas...

¿Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?

No tuve dificultad para realizarlas	 1
Tuve un poco de dificultad para realizarlas	 2
Tuve dificultad para realizarlas	 3
Tuve mucha dificultad para realizarlas	 4
No pude realizarlas	 5



**Cuadro 4**  
ACTIVIDADES SOCIALES

En las últimas 4 semanas...

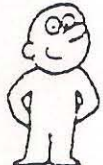
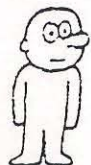



¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos? Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc., etc...

No se han afectado	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">1</span>
Se han afectado ligeramente	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">2</span>
Se han afectado moderadamente	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">3</span>
Se han afectado bastante	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">4</span>
Se han afectado en extremo	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">5</span>

**Cuadro 5**  
DOLOR

En las últimas 4 semanas...

¿Cuánto dolor corporal has tenido?

Sin dolor	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">1</span>
Con dolor muy leve	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">2</span>
Con dolor leve	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">3</span>
Con dolor moderado	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">4</span>
Con dolor grave	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">5</span>

**Cuadro 6**  
CAMBIOS EN LA CONDICION

*En las últimas 4 semanas...*






*¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas?*

Están mucho mejor ahora	++
Están un poco mejor ahora	+
Están casi igual	±
Están un poco más mal ahora	-
Están peor ahora	-

**Cuadro 7**  
CONDICION GENERAL

*En las últimas 4 semanas...*

*¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?*

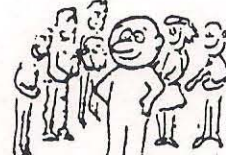


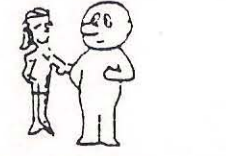
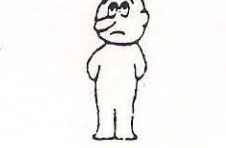
Excelentes	 1
Muy buenas	 2
Buenas	 3
Regulares	 4
Malas	 5

**Cuadro 8**  
APOYO SOCIAL

*En las últimas 4 semanas...*

*¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda? Por ejemplo, si tu...*

*Te sentías muy nervioso, solitario o triste*  
*Estabas enfermo y tenías que estar en cama*  
*Necesitabas a alguien con quien hablar*  
*Necesitabas de alguien que te cuidara*

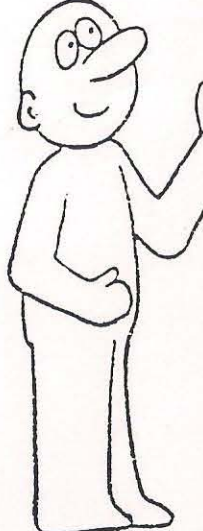
Sí, hubo tanta ayuda como yo lo necesite		1
Sí, hubo suficiente ayuda		2
Sí, hubo alguien para ayudarme		3
Sí, hubo poca ayuda		4
No, nadie me ayudó		5

**Cuadro 9**  
CALIDAD DE VIDA

*En las últimas 4 semanas...*

*¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?*

*Por ejemplo: ¿Cómo la has pasado en estas 4 semanas?*  
*¿Cómo han estado las cosas para ti?*

	1 Muy bien. Difícilmente me pudo ir mejor
	2 Bastante bien
	3 Regular. Con partes buenas y malas, ambas por igual
	4 Bastante mal
	5 Muy mal. Difícilmente me pudo ir peor



**STAIC**

Anexo 2.

**AUTOEVALUACION E/R**

Apellidos \_\_\_\_\_ Nombre \_\_\_\_\_  
Edad \_\_\_\_\_ Sexo (V-M) \_\_\_\_\_ Centro \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES****PRIMERA PARTE** Frases 1 a 20.

En la primera parte encontrarás unas frases usadas para decir algo de tí mismo. Lee cada frase y señala la respuesta que diga mejor cómo te **SIENTES AHORA MISMO**, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No te detengas demasiado en cada frase y contesta señalando la respuesta que diga mejor cómo te encuentras **AHORA**.

**SEGUNDA PARTE** Frases 1 a 20.

En la segunda parte encontrarás más frases usadas para decir algo de tí mismo. Lee cada frase y señala la respuesta que diga mejor cómo te **SIENTES EN GENERAL**, no sólo en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No te detengas demasiado en cada frase y contesta señalando la respuesta que diga mejor cómo te encuentras **GENERALMENTE**.



Autor: C.D. Spielberger.

Copyright original de C.D. Spielberger; © 1970 by Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California, USA.

Copyright © 1989 by TEA Ediciones, S.A. - Publicado con permiso; Edita: TEA Ediciones, S.A. - Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 Madrid - Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados - *Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE* - Printed in Spain. Impreso en España por Aguirre Campano; Daganzo, 15 dpdo.; 28002 MADRID - Depósito legal: M - 24588 - 1989.

## PRIMERA PARTE

	Nada	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3
2. Me encuentro inquieto	1	2	3
3. Me siento nervioso	1	2	3
4. Me encuentro descansado	1	2	3
5. Tengo miedo	1	2	3
6. Estoy relajado	1	2	3
7. Estoy preocupado	1	2	3
8. Me encuentro satisfecho	1	2	3
9. Me siento feliz	1	2	3
10. Me siento seguro	1	2	3
11. Me encuentro bien	1	2	3
12. Me siento molesto	1	2	3
13. Me siento agradablemente	1	2	3
14. Me encuentro atemorizado	1	2	3
15. Me encuentro confuso	1	2	3
16. Me siento animoso	1	2	3
17. Me siento angustiado	1	2	3
18. Me encuentro alegre	1	2	3
19. Me encuentro contrariado	1	2	3
20. Me siento triste	1	2	3

**VUELVE LA HOJA Y ATIENDE AL EXAMINADOR PARA HACER LA SEGUNDA PARTE**

## SEGUNDA PARTE

	Casi nunca	A veces	A menudo
1. Me preocupa cometer errores	1	2	3
2. Siento ganas de llorar	1	2	3
3. Me siento desgraciado	1	2	3
4. Me cuesta tomar una decisión	1	2	3
5. Me cuesta enfrentarme a mis problemas	1	2	3
6. Me preocupo demasiado	1	2	3
7. Me encuentro molesto	1	2	3
8. Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan	1	2	3
9. Me preocupan las cosas del colegio	1	2	3
10. Me cuesta decidirme en lo que tengo que hacer	1	2	3
11. Noto que mi corazón late más rápido	1	2	3
12. Aunque no lo digo, tengo miedo	1	2	3
13. Me preocupo por cosas que puedan ocurrir	1	2	3
14. Me cuesta quedarme dormido por las noches	1	2	3
15. Tengo sensaciones extrañas en el estómago	1	2	3
16. Me preocupa lo que otros piensen de mí	1	2	3
17. Me influyen tanto los problemas que no puedo olvidarlos durante un tiempo	1	2	3
18. Tomo las cosas demasiado en serio	1	2	3
19. Encuentro muchas dificultades en mi vida	1	2	3
20. Me siento menos feliz que los demás chicos	1	2	3

**COMPRUEBA SI HAS CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA**



Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Grado de Instrucción: \_\_\_\_\_

**Anexo 3.**

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Fecha de Hoy: \_\_\_\_\_

# CDI

80

por Maria Kovacs, Ph.D.

Los niños a veces tienen distintos sentimientos e ideas.

Este cuestionario agrupa algunos sentimientos e ideas. De cada grupo de tres frases, escoge una frase que te describa *mejor* durante las últimas dos semanas. Después de escoger una frase del primer grupo, pasa al siguiente grupo.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Solo escoge la frase que mejor describa como te has sentido últimamente. Pon una marca como esta  al lado de tu respuesta. Pon la marca dentro del cuadrado que está al lado de tu respuesta.

Aquí hay un ejemplo. Pon una marca junto a la frase que *mejor* te describa.

Ejemplo:

- Leo libros todo el tiempo.
- Leo libros de vez en cuando.
- Nunca leo libros.

**Recuerda, escoge las frases que mejor te describan en LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS.**

Item 1

- Estoy triste de vez en cuando.
- Estoy triste muchas veces.
- Estoy triste todo el tiempo.

Item 2

- Nunca me van a salir bien las cosas.
- No estoy seguro(a) si las cosas me van a salir bien.
- Las cosas me van a salir bien.

Item 3

- Hago bien la mayoría de las cosas.
- Hago muchas cosas mal.
- Hago todo mal.

Item 4

- Me divierto en muchas cosas.
- Me divierto en algunas cosas.
- Nada me divierte.

Item 5

- Me porto mal todo el tiempo.
- Me porto mal muchas veces.
- Me porto mal de vez en cuando.

Item 6

- De vez en cuando pienso en las cosas malas que me pueden pasar.
- Me preocupa que me vayan a pasar cosas malas.
- Estoy seguro(a) que me van a pasar cosas terribles.

Item 7

- Me odio.
- No me gusta como soy.
- Me gusta como soy.

Item 8

- Todas las cosas malas son culpa mía.
- Muchas cosas malas son culpa mía.
- Las cosas malas generalmente no son culpa mía.

Item 9

- No pienso en matarme.
- Pienso en matarme, pero no lo haría.
- Quiero matarme.

**Continue y rellene el reverso de la página.**



**Recuerda, escoge las frases que mejor te describan en LAS ULTIMAS DOS SEMANAS.**

Item 10

- Tengo ganas de llorar todos los días.
- Tengo ganas de llorar muchos días.
- Tengo ganas de llorar de vez en cuando.

Item 11

- Las cosas me molestan todo el tiempo.
- Las cosas me molestan muchas veces.
- Las cosas me molestan de vez en cuando.

Item 12

- Me gusta estar con la gente.
- Muchas veces no quiero estar con la gente.
- Nunca quiero estar con la gente.

Item 13

- No puedo tomar decisiones.
- Es difícil para mí tomar decisiones.
- Tomar decisiones es fácil para mí.

Item 14

- Me veo bien.
- Hay algunas cosas de mi apariencia que no me gustan.
- Me veo feo(a).

Item 15

- Siempre tengo que obligarme para hacer las tareas escolares.
- Tengo que obligarme muchas veces para hacer las tareas escolares.
- Hacer las tareas escolares no es un gran problema para mí.

Item 16

- Duermo mal todas las noches.
- Duermo mal muchas noches.
- Duermo bastante bien.

Item 17

- Estoy cansado(a) de vez en cuando.
- Estoy cansado(a) muchos días.
- Estoy cansado(a) todo el tiempo.

Item 18

- La mayoría de los días no tengo ganas de comer.
- Muchos días no tengo ganas de comer.
- Como bastante bien.

Item 19

- No me preocupo por dolores y malestares.
- Me preocupo por dolores y malestares muchas veces.
- Siempre me preocupo por dolores y malestares.

Item 20

- No me siento solo(a).
- Me siento solo(a) muchas veces.
- Me siento solo(a) todo el tiempo.

Item 21

- Nunca me divierto en la escuela.
- Me divierto en la escuela solo de vez en cuando.
- Me divierto en la escuela muchas veces.

Item 22

- Tengo muchos amigos.
- Tengo algunos amigos pero me gustaría tener más.
- No tengo amigos.

Item 23

- Me va bien en la escuela.
- No me va tan bien en la escuela como antes.
- Me va muy mal en materias en las que antes me iba bien.

Item 24

- Nunca puedo ser tan bueno(a) como otros niños.
- Puedo ser tan bueno como otros niños si quiero.
- Soy tan bueno como otros niños.

Item 25

- Nadie realmente me quiere.
- No estoy seguro(a) si alguien me quiere.
- Estoy seguro(a) que alguien me quiere.

Item 26

- Casi siempre hago lo que me dicen.
- Muchas veces no hago lo que me dicen.
- Nunca hago lo que me dicen.

Item 27

- Me llevo bien con la gente.
- Me meto en peleas muchas veces.
- Me meto en peleas todo el tiempo.



Nombre: \_\_\_\_\_  
 Edad: \_\_\_\_\_ Grado de Instrucción: \_\_\_\_\_  
 Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_  
 Sexo: \_\_\_\_\_  
 Fecha de Hoy: \_\_\_\_\_

**C** hildren's <sup>82</sup>  
**D** epression  
**I** nventory  
 Página de Puntajes



**Instrucciones:** Asegúrese que por cada ítem solamente una casilla esté marcada. Después, sume los números al costado de cada casilla marcada. Ponga el puntaje en la casilla titulada PUNTAJE TOTAL CDI. Después, sume solamente los números de los ítems marcados con una A. Escriba el total de estos ítems en la casilla titulada ESCALA A. Repita el mismo procedimiento sumando los puntajes de los ítems en la ESCALA B, ESCALA C, ESCALA D, y ESCALA E respectivamente. Escriba los números en el lugar apropiado en el formato. Transfiera el PUNTAJE TOTAL CDI y los puntajes de las ESCALAS de la A a la E en el Formato del Perfil en el reverso de esta página.

- Item 1  
**A**  0  
 1  
 2
- Item 2  
**E**  2  
 1  
 0
- Item 3  
**C**  0  
 1  
 2
- Item 4  
**D**  0  
 1  
 2
- Item 5  
**B**  2  
 1  
 0

- Item 19  
**D**  0  
 1  
 2
- Item 20  
**D**  0  
 1  
 2
- Item 21  
**D**  2  
 1  
 0
- Item 22  
**D**  0  
 1  
 2
- Item 23  
**C**  0  
 1  
 2
- Item 24  
**C**  2  
 1  
 0
- Item 25  
**E**  2  
 1  
 0
- Item 26  
**B**  0  
 1  
 2
- Item 27  
**B**  0  
 1  
 2

- Item 6  
 0  
 1  
 2
- Item 7  
 2  
 1  
 0
- Item 8  
 2  
 1  
 0
- Item 9  
 0  
 1  
 2

- Item 10  
 2  
 1  
 0 **A**
- Item 11  
 2  
 1  
 0 **A**
- Item 12  
 0  
 1  
 2 **B**
- Item 13  
 2  
 1  
 0 **A**
- Item 14  
 0  
 1  
 2 **E**
- Item 15  
 2  
 1  
 0 **C**
- Item 16  
 2  
 1  
 0 **D**
- Item 17  
 0  
 1  
 2 **D**
- Item 18  
 2  
 1  
 0 **D**

**PUNTAJE TOTAL  
 CDI**

**TOTAL DE LA ESCALA A  
 (Estado de Animo Negativo)**

**TOTAL DE LA ESCALA B  
 (Problemas Interpersonales)**

**TOTAL DE LA ESCALA C  
 (Inefectividad)**

**TOTAL DE LA ESCALA D  
 (Anedonia)**

**TOTAL DE LA ESCALA E  
 (Auto-Estima Negativa)**



Nombre: \_\_\_\_\_  
 Edad: \_\_\_\_\_ Grado de Instrucción: \_\_\_\_\_  
 Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_  
 Sexo: \_\_\_\_\_  
 Fecha de Hoy: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Haga un círculo alrededor del PUNTAJE TOTAL CDI y en cada uno de los TOTALES DE LAS ESCALAS (Escalas de la A hasta la E) bajo la columna apropiada según el sexo y la edad. Trace una línea uniendo estos seis círculos.

**C** h i l d r e n ' s  
**D** e p r e s s i o n  
**I** n v e n t o r y

83

**Formulario del Perfil**

T	PUNTAJE TOTAL CDI				A. ESTADO DE ANIMO NEGATIVO				B. PROBLEMAS INTERPERSONALES				C. INEFECTIVIDAD				D. ANEDONIA				E. AUTO-ESTIMA NEGATIVA				T	
	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17	Niños 7-12	Niñas 7-12	Niños 13-17	Niñas 13-17		
100+	48+	45+	53+	41+	12			12		5+		6+					16							10	100+	
99	47	44	52			12				8							16								99	
98	46	43	51	40																					98	
97			50	39																					97	
96	45	42			11												15		16						96	
95	44	41	49	38											8						10			9	95	
94	43	40	48			11	12					8	5				15		16		10				94	
93			47	37															15						93	
92	42	39	46	36						7							14								92	
91	41	38	45		10																		10		91	
90	40			35													14		15				9		90	
89		37	44	34															14					8	89	
88	39	36	43			10	11			4							13				9				88	
87	38	35	42	33							7														87	
86	37		41	32										8			13						9		86	
85		34	40		9		10			6															85	
84	36	33		31			9					4					12				8			8	84	
83	35		39															13						7	83	
82		32	38	30								6					12				8				82	
81	34	31	37	29										7		6							8		81	
80	33		36		8		9							8		8									80	
79	32	30	35	28			8										11				7		7		79	
78		29		27						5	3														78	
77	31	28	34														10								77	
76	30		33	26			8											11					7	6	76	
75	29	27	32		7			7				5				7	6								75	
74		26	31	25			7						3												74	
73	28		30	24																					73	
72	27	25																							72	
71	26	24	29	23				7		4													6		71	
70		23	28	22	6			6						6	5									5	70	
69	25		27				6					4				6									69	
68	24	22	26	21																				5	68	
67	23	21								2							8		8		5				67	
66			25	20				6																	66	
65	22	20	24	19																				5	65	
64	21	19	23		5	5		5		3			2				7							4	64	
63	20	18	22	18								3				5	4		5						63	
62			21	17				5																	62	
61	19	17															6		7		4				61	
60	18	16	20	16																				4	60	
59			19		4	4		4						4		4	3								59	
58	17	15	18	15										4	3									3	58	
57	16	14	17	14			4			2															57	
56	15	13	16							1	2						5		5		3				56	
55				13																				3	55	
54	14	12	15	12	3	3		3				1				3									54	
53	13	11	14				3																		53	
52	12		13	11											2									2	52	
51		10	12																						51	
50	11	9	11	10			2					1												2	50	
49	10	8		9	2					1							2								49	
48	9		10				2																		48	
47		7	9	8												1									47	
46	8	6	8	7																					46	
45	7		7			1				0											1	1			45	
44	6	5	6	6	1		1				0			1									1	1	44	
43		4																							43	
42	5	3	5	5						0															42	
41	4		4	4										0											41	
40		2	3				0																		40	
39	3	1	2	3																					0	39
38	2			2	0												0								0	38
37	1	0	1																						0	37
36			0	1																					0	36
35	0																								0	35
34				0																					0	34



Nº 250

Anexo 4.



# Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos

## INSTRUCCIONES

En la parte posterior de esta hoja encontrará una lista de pares de adjetivos separados por seis casillas. Fíjese en cada uno de ellos y piense cuál de los dos adjetivos describe mejor su situación en respuesta a la frase: "CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO..." Una vez que haya elegido el adjetivo, valore el grado que alcanza en su caso (Totalmente, Bastante o Algo) y ponga un aspa (X) en la casilla correspondiente.

### Ejemplo:

"CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO..."

	Totalmente	Bastante	Algo	Algo	Bastante	Totalmente		
1	FELIZ				X		INFELIZ	1

Quien ha contestado de este modo indica que más bien se siente BASTANTE INFELIZ cuando está en casa con su familia.

### IMPORTANTE

- Conteste a todos los pares de adjetivos y no ponga más de una señal en cada línea.
- Recuerde que antes de responder a cada adjetivo debe pensar primero en la frase:

"CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO..."



Autores: J. Barraca y L. López-Yarto

Copyright © 1997 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso a 2 tintas. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España por Celarayn, S. A. - Depósito LE-410-1997





# Hoja de anotación

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

Apellidos y nombre: ..... Sexo:  V  M Edad: .....

Estado civil: ..... Profesión: .....

Observaciones: .....

"CUANDO ESTOY EN CASA, **CON MI FAMILIA**, MÁS BIEN ME SIENTO..."

		Totalmente	Bastante	Algo	Algo	Bastante	Totalmente		
1	FELIZ							INFELIZ	1
2	AISLADO/A							ACOMPÑADO/A	2
3	JOVIAL							MALHUMORADO/A	3
4	RECONFORTADO/A							DESCONSOLADO/A	4
5	CRITICADO/A							APOYADO/A	5
6	SOSEGADO/A							DESASOSEGADO/A	6
7	DESCONTENTO/A							CONTENTO/A	7
8	INSEGURO/A							SEGURO/A	8
9	A GUSTO							A DISGUSTO	9
10	SATISFECHO/A							INSATISFECHO/A	10
11	COHIBIDO/A							A MIS ANCHAS	11
12	DESANIMADO/A							ANIMADO/A	12
13	ENTENDIDO/A							MALINTERPRETADO/A	13
14	INCÓMODO/A							CÓMODO/A	14
15	ATOSIGADO/A							ALIVIADO/A	15
16	INVADIDO/A							RESPETADO/A	16
17	RELAJADO/A							TENSO/A	17
18	MARGINADO/A							INTEGRADO/A	18
19	AGITADO/A							SERENO/A	19
20	TRANQUILO/A							NERVIOSO/A	20
21	ATACADO/A							DEFENDIDO/A	21
22	DICHOSO/A							DESDICHADO/A	22
23	DESAHOGADO/A							AGOBIADO/A	23
24	COMPRENDIDO/A							INCOMPRENDIDO/A	24
25	DISTANTE							CERCANO/A	25
26	ESTIMULADO/A							REPRIMIDO/A	26
27	MAL							BIEN	27





## Anexo 5.

**CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES  
CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

**HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

Nombre: \_\_\_\_\_ Registro hospitalario: \_\_\_\_\_  
 Sexo: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses  
 Dx enfermedad crónica: \_\_\_\_\_ Tx psic: \_\_\_\_\_  
 Tiempo de evolución de la enfermedad: \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses.

**CALIDAD DE VIDA.**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
P.N										
	Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala					

**ANSIEDAD.**

	P Natural	P Centil
Ansiedad E		
Ansiedad R		

**DEPRESIÓN.**

	Total	A	B	C	D	E
P Natural						
P T						

**SATISFACCIÓN FAMILIAR.**

	P Natural	P Centil			
Satisf. Familiar					
	Muy baja	Baja	Media	Buena	Muy buena