



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"Niveles de depresión en pacientes con Hemofilia de 8 a 12 años de edad, del Distrito Federal y del Estado de México"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Cecilia Nayeli Herrera Gómez

Directora: Dra. **Maricela Osorio Guzmán**

Dictaminadores: Dra. **Georgina Eugenia Bazán Riverón**

Dra. **Blanca Estela Huitrón Vázquez**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Un trabajo constante, siempre generará grandes resultados...

Gracias a la Doctora Maricela Osorio por todo su apoyo brindando en el presente proyecto y a los pacientes con Hemofilia, quienes fueron los protagonistas.

Tesis elaborada en el Marco del Convenio de Colaboración entre la UNAM FES Iztacala y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana Asociación Civil (FHRM A. C.) No. de registro DEGELU 28954-1034-25-V-11; y con el apoyo del Programa PAPCA 2013 (núm.4).

ÍNDICE

1. Psicología de la Salud	5
1.1 Historia	5
1.2 Definición	9
1.3 Estrategias de evaluación y de intervención	10
1.4 Líneas de intervención	15
1.5 Modelo biopsicosocial	16
2. Calidad de vida	19
2.1 Historia y evolución del concepto	19
2.2 Concepto de calidad de vida	20
2.3 Elementos de calidad de vida	23
2.4 Calidad de vida en niños	28
2.5 Calidad de vida en enfermedades crónicas	29
2.6 Instrumentos	30
3. Depresión	33
3.1 Concepto	33
3.2 Diferentes tipos de depresión	34
3.3 Causas	36
3.4 Depresión en niños y adolescentes	36
3.5 Evaluación de la depresión	39
3.6 Tratamiento de la depresión	42

4. Enfermedades Crónicas	44
4.1 Hemofilia	44
4.1.1 Descripción clínica	44
4.1.2 Diagnóstico	46
4.1.3 Tratamiento	47
5. Proyecto de investigación	49
5.1 Objetivos	49
5.2 Método	50
6. Resultados	52
7. Conclusiones	62
8. Referencias Bibliográficas	67

1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.1 Historia

La historia es un continuo que marca e influye en el desarrollo de distintos planteamientos, en el caso de la Psicología de la Salud se remonta a las primeras civilizaciones donde mente y cuerpo eran considerados una unidad, para ellos las enfermedades eran el resultado de espíritus malignos que entraban en el cuerpo y mediante el exorcismo se lograba una recuperación (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000.; Taylor, 2007).

Los griegos, por su parte, identificaron el funcionamiento corporal dentro de la salud y la enfermedad al desarrollar la teoría “humoral”, ésta fue propuesta en primer lugar por Hipócrates y ampliada por Galeno. En esta teoría las enfermedades surgen cuando los cuatro fluidos circulantes del cuerpo (sangre, bilis negra, bilis amarilla y flemas) están en desequilibrio, estos fluidos para ellos están presentes en los temperamentos que determinan la personalidad. A pesar de que adjudicaban los padecimientos y enfermedades a factores corporales, también creían que dichos factores podían tener impacto en la mente (Taylor, 2007).

En la Edad Media la enfermedad era relacionada con situaciones espirituales, el misticismo y la demología eran considerados los causantes de las enfermedades, se consideraron castigos de Dios por malos actos. La cura era a través de la tortura con el objetivo de sacar del cuerpo al demonio y después se recurrió a la oración y las buenas obras como petición, para dar un sentido de terapia. Este cambio permite identificar que la Iglesia, en estos tiempos, tenían un control sobre los conocimientos médicos, al considerarse los tratamientos a partir de prácticas religiosas y el ingreso de los sacerdotes en las curaciones (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000.; Taylor, 2007).

En el Renacimiento, surgieron grandes trabajos que favorecieron el avance de la práctica médica, avance científico, algunos trabajos fueron los de Leeuwenhoek con el microscopio, Morgagni con la autopsia, los avances de

Virchow en patología, Pasteur en bacteriología, la teoría del germen en el siglo XIX y el desarrollo de los fármacos, las vacunas y técnicas quirúrgicas.

Los avances en la práctica médica influyeron para que los psicólogos comenzarán a mostrar un interés en las cuestiones de salud, así a finales de los 70's en la American Psychological Association (APA) nació formal, institucional y profesionalmente la Psicología de la Salud, siendo cinco factores importantes los que contribuyeron a su surgimiento.

El primero de ellos es el cambio en la concepción de salud, en la sociedad se suele decir que “la salud es la ausencia de enfermedad”, pero en 1974 la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) estableció que “la salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades”, dicho cambio permite ver a la salud de manera holística, dando importancia a los procesos psicológicos (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000.; Taylor, 2007).

El segundo factor, hace referencia a la evaluación del modelo biomédico que gobernó el pensamiento de los médicos durante 300 años, el cuál menciona que la enfermedad puede ser explicada en las bases de procesos somáticos aberrantes, tales como desbalances bioquímicos o anormalidades neurofisiológicas, sin considerar los procesos psicológicos y sociales en la enfermedad. En este sentido, es un modelo reduccionista, al considerar la enfermedad a partir de un proceso de células desorganizadas o desbalances químicos; también es un modelo unitario de enfermedad, explica la enfermedad en términos de mal funcionamiento biológico en lugar de reconocer los distintos factores que pueden ser los responsables de la enfermedad (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000; Taylor, 2007).

En el modelo biomédico se reconoce el dualismo mente-cuerpo, a partir de lo cual mente y cuerpo son dos entidades separadas, dando como resultado que este modelo otorgue más valor a la enfermedad que a la salud, perdiéndose el interés por promover la salud (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000.; Taylor, 2007). Es

por estas características que el modelo biomédico comienza a tener limitantes, ya que surge la idea de que existen factores psicológicos y sociales que influyen tanto en el surgimiento como en el tratamiento de las enfermedades, lo que este modelo deja de lado (Taylor, 2007).

El tercer factor son los cambios en los patrones de enfermedad, en el Siglo XX las causas de muerte eran las enfermedades agudas, como la tuberculosis, neumonía y otras enfermedades infecciosas y los padecimientos severos eran controlados a partir de la medicación, de duración breve y generadas a partir de bacterias o virus, por lo que se podían curar fácilmente con fármacos efectivos como los antibióticos, a partir de este control las incidencias y muertes por este tipo de enfermedad disminuyeron y hubo un incremento en la longevidad, dando paso a las enfermedades crónicas (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000).

Las enfermedades crónicas han tenido una incidencia principalmente en los países industrializados, estos padecimientos que se desarrollan lentamente y que por lo general las personas viven por largos periodos permitió el desarrollo de la Psicología de la Salud, porque son los factores psicológicos y sociales y su relación las principales causas de las mismas. La segunda característica, es en relación a los aspectos emocionales que se generan a partir de la enfermedad y el modo de vida, es parte importante de la Psicología de la Salud ayudar a la familia y a los pacientes a encontrar una estabilidad, tanto en la adherencia del tratamiento como en las relaciones familiares (Taylor, 2007).

El cuarto factor, es el examen de la inversión económica en el sector Salud, al existir una incongruencia entre el porcentaje asignado (dicho porcentaje es alrededor del 7% PIB) y los resultados, mucho de este porcentaje se designa para atender daños causados por malos hábitos y estilos de vida no saludables; mientras que los servicios se vuelven inalcanzables para la población, que en muchas ocasiones no cuentan con los servicios básicos, es por esto que la Psicología de la Salud representa una perspectiva al proponer (Taylor, 2007):

1. Los Psicólogos de la Salud enfatizan la prevención, para reducir el gasto en los daños causados por malos hábitos y/o comportamientos y cuyas consecuencias se reflejan en la salud.
2. A través de las investigaciones que realizan los Psicólogos de la Salud, se pueden diseñar programas adecuados a las necesidades de los pacientes.
3. La importancia de la relación sector salud-sociedad.

El quinto factor, es el avance en la tecnología y la investigación. La tecnología permitió identificar los genes que favorecen al desarrollo de ciertas enfermedades, mientras que las investigaciones permiten a los psicólogos de la salud identificar factores de riesgo en las enfermedades, en conjunto estas dos informaciones le permiten al Psicólogo de la Salud informar adecuadamente (a través de talleres, conferencias) sobre las enfermedades, de este modo se trabaja un poco la prevención, para que después las personas decidan las acciones que llevarán a cabo en relación a su calidad de vida (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000; Taylor, 2007). En este sentido se puede establecer que tanto la salud mental como la salud física tienen implicaciones psicológicas y sociales (conductuales) (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000).

1.2 Definición

Matarazzo (1980) definió a la Psicología de la Salud como “la suma de aportaciones docentes y de educación, profesionales y científicas específicas de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de las enfermedades y disfunciones afines, para el análisis y mejoramiento del sistema para el cuidado de la salud, así como para la configuración de las políticas sanitarias” (En: Osorio y Parrello, 2013)

A partir de a definición se puede establecer que el Psicólogo de la Salud lleva a cabo el análisis de las influencias psicológicas en la salud y enfermedad a lo largo del ciclo de vida (Maddux, Roberts, Sledden y Wright, 1986; en Taylor, 2007); enfocándose en la promoción y mantenimiento de la salud.

Los psicólogos de la salud también estudian los aspectos psicológicos en la prevención y tratamiento de enfermedades; ellos de igual forma consideran la etiología y las correlaciones entre enfermedad, padecimiento y disfuncionalidad, además de analizar y tratar de mejorar el sistema de salud y sus políticas, por tal motivo estudian el impacto de las instituciones y los profesionales de la salud en el comportamiento de las personas y desarrollan recomendaciones para mejorar las políticas sanitarias (Taylor, 2007).

Lo anterior permite establecer que el campo de la Psicología de la Salud comprende las siguientes áreas: a) la promoción y mantenimiento de la salud, b) prevención y tratamiento de la enfermedad, c) factores asociados con el desarrollo de la enfermedad y d) se interesa en el sistema de cuidado a la salud y en la formulación de la política correspondiente (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000) y dentro sus metas está el contribuir a la Psicología al ser una disciplina de la Salud.

1.3 Estrategias de evaluación y de intervención

La evaluación es por lo general una de las actividades de los Psicólogos de la Salud para el cuidado del paciente, siendo esta una evaluación integral partiendo de la concepción biopsicosocial del sujeto, en donde se remarcan los factores fisiológicos, psicológicos y sociológicos cuando se analiza el proceso salud-enfermedad (Engel, 1977; Osorio, 1997); en este sentido el objetivo de evaluar no solo es identificar problemas sino también delinear y activar los recursos y fortalecer el medio ambiente del paciente; para cubrir dicho objetivo se establecieron dos tipos de objetivos (Belard, Deardoff y Kelly; en Osorio, 1997):

1. Objetivos del paciente.

a) **Objetivos Biológicos:** En estos se analizan datos como: la raza, la apariencia física, la edad, el sexo, etc. Además el clínico necesita entender los síntomas fisiológicos del paciente y la similitud o diferencia con los síntomas del pasado, también el clínico tratará de obtener información sobre la especificidades de la enfermedad particular, su localización y la frecuencia de los síntomas, el régimen de tratamiento en curso y el estatus de salud dentro del proceso de la enfermedad.

Otras fuentes de información biológica incluyen un examen físico y la investigación sobre el uso de drogas ilícitas. Además, es necesario que la historia clínica general del paciente incluya: enfermedades previas, información genética relevante, si ha tenido cirugías o heridas, entre otros datos.

Dependiendo del problema, los objetivos biológicos deberán también incluir anomalías asociadas al sistema nervioso autónomo o la actividad muscular obtenidas en condiciones de relajación o descanso y en periodos de estrés.

b) **Objetivos Afectivos:** La evaluación de las metas afectivas incluyen los afectos y el humor del paciente en ese momento, sus elementos contextuales y características históricas, además de incluir los sentimientos del paciente, sobre su enfermedad, tratamiento, proveedores del cuidado de la salud, apoyo social futuro y apoyo personal.

c) **Objetivos cognitivos.** Esta evaluación incluye información acerca de los conocimientos, las percepciones y actitudes, el contenido y el patrón de su pensamiento. En esta evaluación también se consideran las habilidades y limitaciones del paciente. Estos objetivos incluyen inteligencia general, nivel educativo, conocimientos específicos de la enfermedad y su tratamiento, así como, las actitudes hacia la salud y la enfermedad, control que se percibe sobre síntomas psíquicos y fisiológicas, percepción de los costos y beneficios de los posibles regímenes de tratamiento, y expectativas hacia el futuro.

d) **Objetivos conductuales.** Incluyen lo que hace el paciente ahora (acción) y la manera como lo hace (estilo). La acción principal involucra la evaluación de conductas motoras, así como las expresiones faciales, posturas corporales, el contacto visual y es importante que el clínico evalúe hábitos previos de salud, por ejemplo realizar ejercicio, fumar, Etc.

2. Objetivos del Medioambiente.

El psicólogo de la salud necesita evaluar aspectos de los medios dentro de los cuales interactúan el paciente:

a) Familia

b) El sistema de cuidado de la salud, con sus varios escenarios y proveedores

c) El medio sociocultural

a) El medio familiar. En esta evaluación se debe considerar la disponibilidad de los recursos y de las características físicas de su casa como escenario, dependiendo del problema. La historia del desarrollo de la familia y la experiencia de los cambios recientes, así como conocer sobre las enfermedades de la familia.

También se deben de retomar los objetivos conductuales, afectivos y cognitivos, pero a nivel familiar. En el área conductual es importante saber el grado en el cual los miembros de la familia participan en el cuidado de la salud del

paciente. La evaluación de estas conductas puede influir sobre la enfermedad del paciente o su adaptación.

b) El sistema del cuidado de la salud. En éste se evalúan los rubros: a) físico, es decir, conocer las características físicas del lugar en el que el paciente será tratado; b) afectivo, se debe saber cómo se sienten los proveedores del cuidado de la salud acerca de los problemas de los pacientes, su enfermedad y tratamiento, en lo c) cognitivo es necesario evaluar sus actitudes y expectativas acerca de estos temas, así como las expectativas del futuro de los pacientes; d) conductual, se evalúa el cuidado de la salud en general, el clínico debe estar consciente de las políticas, reglas y regulaciones que puedan afectar al paciente y su tratamiento. Es importante conocer qué conductas específicas podrían presentarse en el personal y afectar posiblemente la conducta del paciente.

c) Medio sociocultural. Los aspectos físicos del ambiente sociocultural del paciente incluyen: a. Los requerimientos físicos y flexibilidades de la ocupación del paciente, así como el lugar de trabajo; y b. Los recursos sociales, financieros y los servicios disponibles del sujeto. Es importante también considerar el círculo social del paciente incluyendo el tamaño, la densidad, proximidad y frecuencia del contacto del usuario con éste grupo (ambiente salud-ecológico). En el aspecto afectivo, se necesita conocer los sentimientos culturales acerca del grupo étnico, estilo de vida y enfermedad; en el aspecto cognitivo, es necesario saber en qué consiste el modelo de salud en dicha cultura y en el aspecto conductual, se deben considerar las costumbres étnicas que pudieran estar relacionadas con los síntomas reportados (no reportados) y la utilización del cuidado.

Después de dichas evaluaciones es necesario integrarla, de este modo se establece que las enfermedades son afectadas por el tipo de padecimiento, la edad y las actitudes culturales, que no solo afectan la toma de decisiones clínicas, sino también las características del ámbito hospitalario al cuidado de la salud y la relación médico-paciente, además el tipo de escenario en el cual se llevó a cabo la evaluación en otro factor a considerar dentro de ésta (Belard, Deardoff y Kelly; en Osorio, 1997).

Métodos de Evaluación

La evaluación en Psicología de la Salud, se hace a través de diferentes métodos, mismos que permiten recabar información en diferentes ámbitos, entre ellos se encuentran:

A. Entrevista. Es el método más común para recabar información, ya que tiene la capacidad de evocar datos históricos y actuales en todas las áreas: física, afectiva, cognitiva y conductual, respecto del paciente, su familia, así como del sistema al cuidado de la salud y el medio sociocultural. Además permite la adquisición del auto-reporte y datos observacionales directamente del paciente, los miembros de su familia y otras personas significativas.

Las entrevistas pueden ser estructurada (abierta), semiestructurada y estructurada, dependiendo del objetivo, los límites del escenario, del tiempo y la preferencia del clínico.

B. Cuestionario. Los cuestionarios son un mecanismo de registro de datos sistemáticos que puede facilitar la investigación clínica posterior, facilitando la investigación y/o programar la evaluación. La forma y contenido del cuestionario dependerá de la orientación teórica del clínico.

C. Diarios. Los diarios de los pacientes se usan comúnmente para registrar conductas evidentes y encubiertas. Se usan como medidas de línea base y como técnica de tratamiento para promover el aprendizaje sobre antecedentes, consecuencias y relaciones entre conductas externas e internas. Se usan también para medir la efectividad del tratamiento.

Los diarios deben de ser de uso fácil, breves y discretos. Se debe entrenar al paciente en uso. No todos los diarios son realizados por el paciente, la programación médica y psiquiátrica son ejemplos de diarios llevados por el personal.

D. Test Psicométricos. Hay dos clases de técnicas psicométricas usadas en la Psicología de la Salud: las medidas generales y las altamente especializadas. En

el primer grupo se encuentra el MMPI, el 16pf, el Rorschach y el MBHI; en el segundo grupo se encuentra el Inventario de Depresión de Beck, Inventario de Ansiedad-Estado Característico, Lista de detección de síntoma- 90 entre otros.

E. Observación. Es uno de los métodos fundamentales de la evaluación, y puede ofrecer al clínico información aplicable en muchas áreas descritas dentro de la aplicación. La observación puede ser inestructurada o altamente estructurada y puede ser realizada por el clínico, por los miembros de la familia o por el personal médico. Estas pueden ser calificadas por su frecuencia, análisis de contenido o métodos de clasificación.

F. Medidas Psicofisiológicas. La psicofisiológicas se refiere al estudio científico por medios no quirúrgicos de las interrelaciones entre los procesos psicológicos y fisiológicos en el ser humano (Cacioppo, Petty y Marshall- Goodel, 1985; Osorio, 1997). Las medidas psicofisiológicas están diseñadas para ofrecer información sobre los eventos biológicos y sus consecuencias. Pueden ser usadas para ofrecer retroalimentación al individuo y así servir como intervenciones psicológicas. Los eventos biológicos de mayor interés para el psicólogo son: conductancia de la piel, tensión muscular, temperatura, presión sanguínea, tasa cardíaca y actividad respiratoria. Los parámetros de interés incluyen: promedio de los niveles de descanso, variabilidad intra-sujeto y su respuesta e la medicación de diferentes condiciones (estrés, relajación, descanso y actividades específicas).

G. Archivo de datos. Las revisiones en la literatura de las enfermedades, incluyen, causa, síntomas, cursos, prevención, tratamiento y componentes psicológicos, que puedan proveer datos útiles en los procesos de evaluación. Las revisiones de programas previos, así como los psiquiátricos, son una fuente adicional de información, el clínico encontrará la información contenida ofreciéndole una perspectiva histórica del paciente y su problema.

También puede ser necesario consultar los datos del archivo cuando se evalúa el impacto sobre el problema de algunas variables ambientales, tales como el sistema del cuidado de la salud y el ambiente sociocultural. Las políticas del

hospital, las coberturas del seguro, la legislación relacionada con la discapacidad, las leyes que regulan la práctica del cuidado de la salud y las políticas de los empleados, todas necesitan ser comprendidas con el fin de desarrollar una conceptualización adecuada del caso.

1.4 Líneas de intervención

En la Psicología de la Salud existen diferentes líneas de intervención, una de ellas es la que aborda las enfermedades crónicas. Las condiciones de enfermedad crónica con frecuencia implican repetidas intervenciones y en su momento, pueden requerir cambios en los estilos de vida del paciente. Una cantidad considerable de investigaciones se ha centrado en las funciones cognitivas y emocionales del paciente, así como, en la interacción familiar. La segunda línea de intervención son las enfermedades agudas en éstas los esfuerzos se han centrado en condiciones médicas de término corto. Estas investigaciones exploran los efectos del desorden y su tratamiento médico, así como las formas para manejar los conocimientos psicológicos. Las investigaciones han buscado las formas en las cuales está asociado el alivio del estrés, la hospitalización y la cirugía. Otra línea de investigación es referente a los desórdenes del desarrollo, en la cual los estudios están referidos a inhabilidades o retardos en el desarrollo físico, emocional o intelectual del paciente y la última línea es la enfermedad terminal y muerte donde se hacen intervenciones específicas para disminuir estados elevados de estrés que provoca el grado de la enfermedad, tanto en el niño como en su núcleo familiar.

1.5 Modelo biopsicosocial

¿Cuántas veces se han conocido a personas enfermas que a pesar de estar medicadas no tienen una recuperación favorable? o ¿Cuántas veces cada persona lo ha experimentado? Respuestas a estas interrogantes las proporciona el modelo biopsicosocial que surgen a partir de las limitantes que el modelo biomédico enfrentó.

El modelo biomédico monopolizó, durante 300 años, el pensamiento de los médicos, dicho modelo tiene a la biología molecular como su base científica, a partir del cual la enfermedad es con un conjunto de desviaciones de la norma, ajena a los procesos sociales y psicológicos. Dicha característica hace de este modelo un modelo reduccionista, es decir todo se reduce a un único principio primario, asume que la química y la física serán suficientes para explicar los fenómenos biológicos y al dualismo mente-cuerpo (Taylor, 2007; Engel, 1977).

El modelo biomédico fue ideado por los médicos científicos a partir del estudio de las enfermedades, caracterizándolo como un modelo científico, es decir, un conjunto de suposiciones y reglas de conducta, que en general es un sistema de creencias para explicar fenómenos naturales (fenómeno natural los médicos lo definen como las disfunciones bioquímicas del cerebro o neurofisiológico en la naturaleza) (Engel, 1977).

El modelo biomédico también es el modelo popular en occidente y es parte de la formación profesional, lo que propicia que surja una clasificación de enfermedades (conductual, psicológica y social) cada una considerada por separado. Esta situación provocó en dicho modelo una crisis, iniciada desde el campo de la psiquiatría.

Los psiquiatras, a pesar de contar con enormes recursos tecnológicos a su disposición y un historial de logros en los mecanismos de la enfermedad y la elaboración de nuevos tratamientos, se cuestionan los elementos para definir una enfermedad y si sus funciones de ayuda son apropiadas en el funcionamiento tradicional. Esta duda provocó el planteamiento de posiciones de la psiquiatría,

una de ellas consideraba excluir la psiquiatría del campo de la medicina y la otra planteaba el cumplimiento estricto del modelo médico. A pesar de estas distinciones, ni el concepto de salud mental incluía las reacciones de ajuste social, vida, trastornos de carácter, depresiones, ya que eran manejados por otros profesionales no médicos (Engel, 1977).

En este sentido, Engel en 1977, postuló la necesidad de un modelo holístico, al que llamo biopsicosocial, con dos características importantes: a) es un modelo de causación que supera al modelo clásico de causa-efecto y b) apuesta por dar la palabra al paciente en el proceso de asistencia, es decir, pasa de ser mero objeto a ser objeto del acto clínico. Para Engel todo fenómeno relativo e importante en la salud estaba determinado por aspectos biológicos, psicológicos y de carácter social (Borrell, 2002).

Engel no negaba que la corriente biomédica había aportado grandes avances a la medicina, pero la criticaba por varias razones:

1. Una alteración bioquímica no siempre se traduce en enfermedad. Ésta aparece por la interrelación de diversas causas, no sólo moleculares, sino también psicológicas y sociales. A la inversa: de alteraciones psicosociales pueden derivarse enfermedades o “dolencias” que constituyen problemas de salud, incluso a veces con correlación bioquímica.
2. La simple anomalía biológica no arroja ninguna luz sobre la significación última de los síntomas para el paciente, ni asegura tampoco las actitudes y habilidades del clínico para recoger la información y procesarla de manera adecuada.
3. Las variables de índole psicosocial suelen ser importantes a la hora de determinar la susceptibilidad, gravedad y curso del padecimiento más biológico que pudiera considerarse.
4. La aceptación del rol de enfermo no viene determinado de manera mecánica por la presencia de una anomalía biológica.

5. El tratamiento biológico puede tener diversas tasas de éxito influido directamente por variables psicosociales, tal como deja patente el llamado efecto placebo, entre otros.

6. Además, la relación del profesional de la salud con el paciente también influye en el resultado terapéutico, aunque sólo sea por la influencia que pueda tener sobre el cumplimiento del tratamiento (Borrell, 2002).

Las críticas permitieron desarrollar una base para la comprensión de los factores determinantes de la enfermedad, dicha base comprende los patrones de salud, tratamientos racionales, el contexto social en el que vive el paciente, el papel del médico y el sistema de salud. Esta nueva base es el comienzo del modelo biopsicosocial (Engel, 1977).

Por lo tanto, el modelo biopsicosocial sostiene que los factores biológicos, psicológicos y sociales son en su conjunto importantes en la determinación de la salud y enfermedad (Taylor, 2007; Engel, 1977).

La relación entre los factores biológicos, psicológicos y sociales permiten hablar de la calidad de vida, que también es un factor en la relación salud y enfermedad, ya que dicho concepto abarca elementos como la alimentación en una vivienda y la actividad física, en general la calidad de vida es una evaluación del desarrollo de la vida en los distintos contextos que un ser humano está presente.

En el presente capítulo se abordaron los temas básicos de la Psicología de la Salud en la cual se basa este trabajo. En el siguiente apartado se analizarán los conceptos sobre la calidad de vida.

2. CALIDAD DE VIDA

2.1 Historia y evolución del concepto

El concepto calidad de vida proviene de la medicina que posteriormente se expande a la sociología y a la psicología, el término aparece en 1975, sin embargo, su desarrollo es en los años 80. Siendo el concepto muy reciente, su historia se basa en términos afines como salud, bienestar y felicidad (García 1991; en Moreno y Ximénez, 1996), así su desarrollo tiene dos fases; la primera que surge en las antiguas civilizaciones hasta finales del siglo XVIII y se preocupa por la salud privada y pública y la segunda es consecuencia de la concepción moderna del estado, y la instauración de una serie de leyes que garantizan los derechos y el bienestar social del ciudadano, lo que propicia la aparición del “estado del bienestar” (Harris, 1990; en Moreno y Ximénez, 1996).

El concepto de Calidad de Vida como una preocupación por la salud fue abordado por las civilizaciones egipcia, hebrea, griega y romana. En Grecia, se atendieron los factores de higiene personal y alimenticio, mientras que en Roma se atendió a la ingeniería sanitaria de conducción y eliminación de aguas, con estas acciones la salud es considerada como la existencia de un espacio público y colectivo. Esta idea cambia en la Edad Media al abandonarse las acciones de saneamiento, cerrándose baños públicos y olvidando la salubridad e higiene de los lugares públicos, lo que dio por resultado una salud privada.

Pero sería en Inglaterra (siglo XII), después en Francia (siglo XIII) y en Alemania e Italia (siglo XIV) donde se habla nuevamente de la salud pública al surgir normas en relación a la contaminación de las aguas, estado de los alimentos en los mercados, alcantarillado, pavimentación y limpieza de las calles (García, 1991; en Moreno y Ximénez, 1996). Además de estos cambios en el siglo XVIII y los comienzos del siglo XIX a la salud se adhiere el área del bienestar social, específicamente es a partir de los informes de “Chadwick” (Inglaterra, 1842) y el informe “Shattuk” (Estados Unidos, 1850), dichos informes analizaron conjuntamente la salubridad pública, las condiciones de trabajo, la dieta y el

sistema alimenticio, la tasa de mortalidad y la esperanza de vida, el sistema de escolarización, el estado de las viviendas y de las ciudades así como las formas de vida de las distintas clases sociales (Piédrola, 1991; en Moreno y Ximénez, 1996).

Además, en el siglo XIX, la calidad de vida es valorada desde que surgió la lucha política y de la libertad de asociación y reunión, de la libertad de las creencias, de opiniones y de su libre expresión, a partir de lo cual surgió el reconocimiento de los derechos humanos y de los derechos de los ciudadanos dando lugar a una calidad de vida a partir de lo social y lo político. Posteriormente a partir de la Segunda Guerra Mundial la calidad de vida se asocia al desarrollo económico, a la instauración de un mercado de consumo y a la adquisición de bienes materiales, privados y públicos (Moreno y Ximénez, 1996).

El desarrollo del concepto de calidad de vida a lo largo de su historia se ha ido ampliando y ha ido abarcando más áreas, en general el concepto primero abarca la salud personal, después se preocupa por la salud e higiene pública, el siguiente cambio fue extenderse a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, dando pie a los bienes económicos para dar importancia a la experiencia del sujeto en su vida social, cotidiana y en su salud, esto establece que la calidad de vida comenzó abarcando de manera general a la sociedad hasta declinar su interés en las persona como ser individual (Moreno y Ximénez, 1996).

2.2 Concepto de Calidad de vida

¿Qué es lo que determina que en la Ciudad de México el porcentaje de calidad de vida sea de 5.5, mientras que en el estado de Aguascalientes sea de 7.9? La respuesta se determina a partir de las siguientes características:

Como primera característica la calidad de vida es un concepto global, inclusivo y multidisciplinar, Levi y Anderson (1980) enumeran los siguientes componentes como parte del nivel de la calidad de vida: 1. Salud, 2. Alimentación,

3. Educación, 4. Trabajo, 5. Vivienda, 6. Seguridad Social, 7. Vestidos, 8. Ocio y 9. Derechos Humanos. Mientras que Velarde y Ávila (2002) determinan que la calidad de vida recibe influencia de factores más particulares como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen en el desarrollo humano de una comunidad.

Su segunda característica es la necesidad de incluir los aspectos tanto objetivos como subjetivos, ya que para Lawton (1984; en Moreno y Ximénez, 1996; Velarde y Ávila, 2002), la necesidad tiene relación con el conjunto de evaluaciones, expectativas y percepciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual. Así, la calidad de vida sería objetiva cuando abarca el “espacio vital” de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades y de los valores de las personas, siendo este último elemento el que da pie al bienestar subjetivo (González y Garza, 2013).

Las dos características determinan lo multidimensional del concepto de calidad de vida que en general influye el estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como de la situación económica, a partir de un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar. En esta línea Castañeda (1986; en Rodríguez y García, 2005), señala que la calidad de vida “se asocia globalmente con las condiciones materiales en que se desenvuelve la existencia de los individuos y, más en concreto, con la experiencia personal que resulta de dichas condiciones” (pág.51). Por su parte, Ardilla (2003; en González y Garza, 2013), establece que la calidad de vida es el resultado de las experiencias que las personas viven en situaciones y condiciones diferentes, resaltando la combinación de elementos objetivos y las posibles valoraciones de los mismos. Mientras que la OMS (2002; en González y Garza, 2013), define la calidad de vida como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y

de valores en que se vive, y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (pág. 376).

Aunado a lo anterior la calidad de vida ha sido abordado y evaluada por distintas disciplinas, una de las primeras fue la economía mediante la construcción de indicadores, cifras y otros aspectos cuantificables de la relación de bienes, servicios y demandas con el objetivo de realizar mediciones para los análisis de costo-efectividad a través de utilidades, que miden la actitud de las personas frente al estado de enfermedad (Velarde y Ávila, 2002). Posteriormente la filosofía, al tratar temas como calidad de vida, bienestar, calidad subjetiva y objetiva, en relación con la felicidad y con llevar una buena vida, y la política, que intentaba dar respuesta a la sociedad sobre el mejoramiento de la calidad vital y alcanzar metas de los ciudadanos a corto y mediano plazo (Trujillo, Tovar y Lozano, 2004; González y Garza, 2013).

En el área médica el término calidad vida se relaciona con el estado de validez (performance status), es decir, una estrecha relación con la salud, donde los médicos constantemente sólo retoman cuestiones observables para determinar la calidad de vida, al basar sus resultados en los síntomas y el dolor, para ellos preservar la misma es a través de la prevención y tratamiento de las enfermedades (Fuentes de la Peña, 2007; González y Garza, 2013).

Para evaluar la calidad de vida de los pacientes, los médicos recurren a diferentes tabulaciones o escalas diseñadas para tal fin, difundidas por la OMS, abarcando aspectos psicológicos o emocionales y otros tópicos de interés tanto para el enfermo como la familia, para identificar problemáticas relacionadas con aspectos psicológicos y referir al paciente hacia un especialista (Fuentes de la Peña, 2007).

Por otra parte, la calidad de vida también ha sido abordada desde el ámbito laboral donde el interés principal es humanizar el trabajo, esto por medio del desarrollo humano y la calidad de vida. De esta manera, la calidad de vida en esta área se vincula con el trabajo, logros organizacionales y valoraciones de los

trabajadores en áreas como la satisfacción laboral, las experiencias en la organización, el ambiente de trabajo y la motivación por el trabajo, para generar puestos más ergonómicos y organizaciones más seguras, eficaces, democráticas y participativas (Segurado y Agulló, 2002).

2.3 Elementos de calidad de vida

La calidad de vida constantemente se conceptualiza como bienestar, siendo este una construcción personal (subjetiva), donde interactúan múltiples dimensiones o subsistemas, como esquemas valorativos, cognitivos-emocionales y de comportamiento, es decir, creencias, actitudes, prácticas espirituales, dieta, ejercicio y pautas de comunicación familiar y social, dando como resultado una realidad dinámica y cambiante (Oblitas, 2010).

En esta conceptualización se plantean tres dimensiones específicas en la calidad de vida: física (corporal-ambiental), subjetiva (cognitiva-emocional) e interpersonal (social) (Oblitas, 2010).

Dimensión Física

Nutrición. El bienestar (calidad de vida) en gran medida depende del alimento que a diario se consume, alimento que debería estar en función de la edad, sexo, tamaño corporal, actividad física, naturaleza del trabajo que se realiza y los más de 40 nutrientes que son básicos para mantener un estado de salud equilibrado (Oblitas, 2010).

En la alimentación, para mantener un peso apropiado y evitar enfermedades en relación a éste, se deben incluir frutas y verduras, porque no contienen grasas, colesterol, ni sodio. Somer (1999; en Oblitas, 2010) recomienda incluir en la dieta el consumo de legumbres y arroz integral como un suplemento de carne, ya que pueden reemplazar junto con otras fuentes sus nutrientes. Por ejemplo, los pescados y los mariscos contienen grasas “buenas” (Omega-3) que funcionan como protectoras de afecciones cardíacas (Pickering, 2000; en Oblitas,

2010) y el consumo de las nueces, semillas, productos lácteos y legumbres sirven para aumentar el nivel energético.

Sin embargo, en la alimentación se incluye frecuentemente harinas y azúcares carentes de nutrientes, al ser procesados de diferentes maneras (conservadores, colorantes). Por lo tanto, consumir alimentos se debe realizar tranquilamente y frecuentemente para evitar las tensiones asociadas con la sensación de hambre y alterar de cierta manera la calidad de vida (bienestar) (Oblitas, 2010).

Ejercicio Físico. Existen dos tipos de ejercicio: el aeróbico, basado en el movimiento repetitivo de grandes grupos musculares, por ejemplo caminar, andar en bicicleta, correr y nadar y el anaeróbico, como levantar pesas. Sin embargo, la inactividad desde hace tiempo se ha considerado un factor de riesgo para la salud al aumentar la probabilidad de diversas enfermedades (por ejemplo, hipertensión, enfermedades cardiovasculares) (Pickering, 2000; en Oblitas, 2010). En esta línea el ejercicio, actualmente, es un factor protector de la salud física y psicológica al romper con el círculo vicioso de inactividad-incapacidad, además de reducir el estrés agudo o crónico, producir un mejoramiento en el humor, al disminuir la depresión y la ansiedad, y reducir los efectos contrarios que sobre la salud ejercen los eventos vitales negativos (Oblitas, 2010).

Por lo tanto, incluir la práctica de ejercicio físico adecuada y regular en la vida diaria proporciona un aumento de fuerza, dureza y flexibilidad, liberando tensión muscular. Además de ayudar a acelerar el metabolismo, al quemar grasa y al controlar el apetito. Se utiliza mejor el oxígeno, se fortalece el corazón; se previenen dolores de espalda y cuello, problemas de digestión y estreñimiento. Por último, combate la fatiga crónica, el insomnio y la ansiedad en general, así practicar ejercicio tiene múltiples beneficios tanto para la salud física como para el bienestar psicológico (Oblitas, 2010).

Respiración. La respiración marca el comienzo y el final de la vida, siendo esencial para mantener la salud, ya que el proceso respiratorio se encuentra

estrechamente relacionado con procesos cognitivos y de comportamiento. En la respiración se distinguen dos aspectos importantes: el primero es en relación a los biomecanismos de la inspiración, exhalación y la retención (apnea) y el segundo es la función fisiológica intercambio de gases a nivel del metabolismo celular (respiración celular o interna).

Existen dos tipos de respiración, la torácica y la diafragmática. La principal ventaja de una respiración diafragmática o profunda (PD) es la relajación que se produce como consecuencia. Para Buchholz (1994; en Oblitas, 2010) una respiración apropiada o respiración diafragmática consiste en la coordinación de los músculos respiratorios, principalmente el diafragma, músculos de la espalda, abdomen, cuello, garganta, pecho y músculos intercostales, mientras que una respiración inadecuada impide la realización de funciones básicas y genera fatiga, debilidad o enfermedad. En esta misma línea Schwartz (1987; en Oblitas, 2010), menciona que otra de las ventajas de una respiración diafragmática es la relación psicológica al generar una estabilidad emocional y un sentido de control sobre el ambiente. Por lo tanto, se establece que la regulación de la respiración constituye un componente en el mantenimiento de la salud.

Calidad del ambiente y contacto con la naturaleza. El ambiente o contexto que rodea al ser humano, es un elemento indispensable en la salud psicológica, en donde cada persona modifica, elige o crea su propio ambiente y cada decisión es de forma responsiva al asumir los deberes ambientales, defendiendo los derechos ecológicos y promoviendo a las instituciones el cumplimiento de sus deberes en la construcción de un ambiente sano, ya que se ha olvidado que un ambiente limpio, natural y ecológicamente equilibrado, es parte de una necesidad primaria y del bienestar. En este sentido, Ferrer (1994; en Rodríguez y García, 2005), menciona que el bienestar “depende de la conservación ambiental la cual es una actividad humana concebida por el hombre, para el hombre, en virtud de ello, conservar significa: garantizar, asegurar los beneficios permanentes y sostenidos, tangibles o intangibles que los seres humanos derivan del ambiente y sus recursos naturales” (pág. 54). Por lo tanto, se debe incluir en el estilo de vida actitudes positivas y

conductas de protección hacia el ambiente (Oblitas, 2010; Rodríguez y García, 2005).

Dimensión subjetiva cognitivo-emocional

En la calidad de vida otro aspecto importante es el cognitivo, que determina e influye en el comportamiento por medio de los patrones de pensamiento y creencias que se generan a partir de relaciones con situaciones externas de acuerdo al grupo cultural de pertenencia (Rodríguez y García, 2005). Particularmente, se realizan constantes evaluaciones de las situaciones, para medir riesgos, costos o ganancias. Sin embargo, lo importante es identificar los patrones de pensamiento que no promueven la salud y realizar una modificación, algunas categorías dentro de este rubro son (Oblitas, 2010):

Pensamientos automáticos. Son diálogos internos, los cuales no suelen ser reflexivos ni racionales y fluyen espontáneamente, son automáticos, contienen palabras clave, imágenes y suelen expresarse en términos como “tendría que”, “debería”, “habría que”.

Lenguaje y escritura. Hablar y escribir son dos actividades que se realizan a diario, sin embargo como lo mencionan Peper y Holt (1993), el lenguaje es indispensable para estructurar la percepción de lo que sucede alrededor y caracterizar junto con la escrita la realidad que se experimenta. En este sentido, escribir o hablar sobre las emociones destructivas genera un bienestar en la salud.

Pensamientos Irracionales. Para Beck (1967; 1979) y Ellis (1971), los pensamientos irracionales son creados a partir de falsas interpretaciones que suelen provocar ansiedad, por lo tanto, es necesario identificar hechos de reacciones cognitivas, reacciones emocionales consecuentes que derivan de interpretaciones y evaluaciones realizadas. Algunos pensamientos pueden ser:

- **Abstracción selectiva.** Se percibe sólo un aspecto de la situación y se excluye el resto, dando como resultado magnificar los aspectos negativos.

- Pensamiento polarizado. Pensamiento dicotómico que no percibe la complejidad de los hechos y clasifica la mayoría de las situaciones en blanco o negro, en aceptable o despreciable, en bueno o malo.
- Sobregeneralización. Un solo elemento es considerado para determinar conclusiones, en donde las afirmaciones son absolutistas y radicales.
- Personalización. El comportamiento del otro se suele referir a uno mismo.
- Proyección. Colocar en otros lo que se piensa e imagina, sin percibir que ciertas cosas pueden ser verdad para unos, mientras que para otros no.
- Pensamientos catastrofistas. Es determinar a todo la categoría de catástrofe y anticipar desastres a situaciones que carecen de significados.
- Sobrecontrol. Percibir que se es responsable de todo lo que ocurre alrededor y de las situaciones problema.
- Razonamiento emocional. Creer que siempre es verdadero lo que se siente.
- Falacia de cambio. Percibir que se puede cambiar a otros.
- Los “debería”. Reglas inflexibles y correctas que rigen la conducta y provocan sufrimiento a la persona misma.
- Tener razón. Demostrar que se tiene la respuesta correcta siempre, genera actitudes defensivas y se rompe la comunicación al ignorar la opinión de los demás.
- Culpabilidad. Siempre se quiere determinar al culpable de una situación, asignando en el otro o en uno mismo la culpa.
- La falacia de justicia. Exigir a los otros lo que uno considera que debe merecer.
- La falacia de la recompensa divina. Creer que se recibirá lo que uno merece por las acciones y los sacrificios que se hacen.

Relajación. La relajación es un estado que reduce la ansiedad y se caracteriza por una activación fisiológica distinta a emociones intensas. En este sentido, relajar los músculos disminuirá el estrés que suele afectar la calidad de vida (Caballo, 1991; Goldfriend y Davison, 1976).

Dimensión social

Las relaciones interpersonales no pueden quedar fuera de la calidad de vida, dichas relaciones permiten el desarrollo de sentimientos de empatía y afecto, sentimientos que suelen orientar y guiar nuestra conducta dentro de la sociedad. Las relaciones interpersonales también fomentan el respeto a los derechos de los demás y al establecimiento de la igualdad, favoreciendo siempre el bienestar y la autorrealización de la persona (Ryff y Singer, 1996; en Oblitas, 2010), y dentro de las relaciones personales se destacan dos ejes importantes:

La Asertividad. La conducta asertiva significa actuar sin herir a otros y siempre se debe considerar el contexto en el que se está, de esta forma las conductas permiten expresar sentimientos, actitudes u opiniones de forma directa y honesta, respetando a la otra persona (Alberti y Emmons, 1999; en Oblitas, 2010).

2.4 Calidad de vida en niños

La calidad de vida en los niños ha sido abordada con los parámetros destacados en la calidad de vida adulta, Gerharz (1997; en Verdugo y Sabeh, 2002; González y Garza, 2013), afirma que el retraso en los intentos de medición de calidad de vida en la infancia se debe a la sencilla razón de que es aún más complejo que en los adultos y que no se puede trasladar la visión del adulto a los instrumentos para niños, ya que estos tienen su propia percepción de los eventos vitales. Sánchez y cols. (2005; en González y Garza, 2013) señalan que a pesar de que hay instrumentos para medir la calidad de vida en los niños y adolescentes, existen pocos estudios que relacionan la calidad de vida con ciertas características de estilo de vida, como las actividades físicas que realizan, su dieta, hábitos u horas frente a la televisión. Sin embargo, se determinan como elementos importantes dentro de la calidad de vida de los niños, el nivel de satisfacción con la vida familiar, en relación a los sentimientos que se generan en la convivencia con sus padres, así como el disfrute de actividades de ocio como el juego, los festejos y las actividades vacacionales (González y Garza, 2013).

2.5 Calidad de vida en enfermedades crónicas

Vivir día a día el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades, determinan de manera específica la calidad de vida. Por lo que, la preocupación de la calidad de vida en la enfermedad proviene de la constatación de que no basta alargar la vida, ya que gran parte de los enfermos desea vivir, no meramente sobrevivir (McDowell y Newell, 1987; en Moreno y Ximénez, 1996).

La evaluación de las habilidades funcionales en la enfermedad se ha efectuado a través de diferentes tipos de metodologías como las pruebas directas específicas, con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos, y que confieran beneficios en la calidad de vida; la observación de la conducta o la entrevista con la persona afectada o con un familiar o conocido (Moreno y Ximénez, 1996; Velarde y Ávila 2002).

En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida, a partir de dos aspectos: las actividades de autocuidado y la capacidad de movimiento y desplazamiento, donde la respuesta tiene una estimación personal.

Sin embargo, el interés que surge por la calidad de vida en las personas con una enfermedad crónica es porque no se ven como un organismo sino como una persona en interacción, siendo la calidad de vida un factor para mostrar una mejoría. En este sentido, la práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades (Moreno y Ximénez, 1996; Velarde y Ávila 2002), mientras que para Avendaño y Barra (2008; en González y Garza, 2013) la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas se determina a partir de dos variables: el apoyo social y la autoeficacia, para él el diagnóstico de una enfermedad crónica es una experiencia inesperada

que desequilibra y desestabiliza la vida, esto implica, una adaptación a la enfermedad que determina gran parte de la calidad de vida.

En términos generales, la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas está delimitada por el bienestar del paciente en su contexto de enfermedad, accidente o tratamiento, destacando las variables como el estado funcional, el estado físico, psicológico y social. Dentro de estas dos últimas áreas se evaluará “el impacto que la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y la prognosis tengan sobre la percepción de su bienestar” (pág. 15) (Osorio, Marín, Bazán y Ruíz, 2013).

2.6 Instrumentos

La evaluación de la calidad de vida se puede considerar una bipolaridad, por una parte es objetiva pero al mismo tiempo se convierte en subjetiva, por lo tanto se evalúan a través de cuestionarios que abordan diferentes elementos, en donde, se imponen a sus medidas múltiples criterios en función de la opción a evaluar, generalmente se comienza con las variables objetivas, externas al sujeto y se continua con los aspectos subjetivos de la calidad de vida, dando variabilidad al evaluarse en dos dimensiones (objetivas y subjetivas) (Velarde y Ávila, 2002).

Una de las primeras escalas en el área de la salud fue la Karnofsky (KPS), para pacientes con padecimientos crónicos, en principio esta escala fue diseñada para pacientes con cáncer, pero posteriormente se extendió a otras enfermedades crónicas. Una de las desventajas de esta escala es que sólo evalúa el estado funcional sin retomar otras dimensiones, mientras que su principal ventaja es ser genérica (Velarde y Ávila, 2002).

En el área sociológica y económica la evaluación en un principio era por medio de indicadores sociales, los cuales reportan datos en relación al bienestar social de la población, sin embargo su debilidad es que no determinaban el grado de satisfacción y felicidad de la población. En este sentido los indicadores son herramientas necesarias, pero no determinan por completo la calidad de vida de las personas (Moreno y Jiménez, 1996).

En contraste, al interior de la Psicología, la evaluación se relaciona con la calidad del cuidado de la salud, para determinar las necesidades de la población, tomar decisiones en el área clínica y estudiar más en relación a causas de distintas enfermedades (Ware, Brook, Davies y Lohr, 1981; en Moreno y Ximénez, 1996). Las distintas evaluaciones permiten determinar lo complementaria que es la evaluación de la calidad de vida, misma que en general se evalúa a partir de tres divisiones importantes: el bienestar subjetivo, la salud y la enfermedad.

En el área de bienestar subjetivo los instrumentos evalúan a partir de la satisfacción global, con aspectos específicos de la vida y sobre la felicidad. La felicidad definida como un estado emocional transitorio caracterizado por la alegría y la satisfacción. Mientras que la satisfacción se refiere a la evaluación de expectativas y logros. Dentro de satisfacción global se determinan cinco componentes que la determinan; el primero son los hechos objetivos, como las relaciones interpersonales, un trabajo reconocido y actividades en tiempo libre. El segundo componente es en relación a los hechos agradables y placenteros. El tercero son los logros y las aspiraciones, entre menor sea la distancia percibida entre aspiraciones y logros mayor será la satisfacción experimentada. El cuarto componente es la comparación con otras personas y el quinto componente es el proceso de adaptación.

Para evaluar el bienestar subjetivo se emplean distintos cuestionarios y escalas, por ejemplo, la Escala de Balance Afectivo (Bradburn, 1969), la cual evalúa el equilibrio de los estado emocionales positivos y negativos; la escala de Converse y col. (1976); el Índice de Bienestar Psicológico (Dupuy, 1978) y el Inventario de Felicidad de Oxford (Argyle y col., 1989). En el área de la Salud los instrumentos que más se emplean son el Perfil de salud de Nottingham (Hunt, 1984); el Cuestionario General de Salud (Goldberg, 1978) y el Cornell Medical Index (Brodman, 1949). Por último en el área de enfermedad los instrumentos que más se emplean son: el Perfil del Impacto de la Enfermedad (Bergner y Gilson, 1972); el Índice de Actividades de la Vida Diaria (Katz, 1963) y la Escala de Calidad de Bienestar (Fanshel y Bush, 1970).

En el capítulo se abordaron los elementos y la evaluación de la calidad de vida, así como el establecimiento de ésta en distintas áreas. Ahora se abordará con detalle el tema central de este trabajo de tesis: la depresión.

3. DEPRESIÓN

La depresión es un trastorno con una alta prevalencia, que tiene su propio curso y que, actualmente, se considera una de las causas para vivir con discapacidad (OMS, 2001; Üstün y Kessler, 2002; en Vázquez, Hernangómez, Hervás y Nieto, 2005; Ruiz, Colín, Corlay, Lara y Dueñas, 2007). En relación a esto, se establece que el 8.4% de la población ha sufrido un episodio de depresión mayor en la vida, con una media de 24 años, como la edad de inicio, esta edad de inicio habla de los diferentes cambios en la vida, como el empleo, la educación y el desarrollo de la vida familiar. Sin embargo, un tratamiento adecuado y a tiempo modifica su desarrollo (Benjet, Borges, Medina, Fleiz y Zambrano, 2004).

3.1 Concepto

La depresión es un síndrome o agrupación de síntomas que se puede clasificar en tres niveles diferentes. El primer nivel es el sintomatológico, este se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa o falta de autoestima. El segundo nivel es el sindrómico, en este nivel además de existir un estado de ánimo, como la tristeza, se presentan síntomas acompañantes como problemas de sueño o apetito, sensación de cansancio y falta de concentración, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar e impotencia frente a las exigencias de la vida, aunque en mayor o menor grado, siempre están presentes síntomas de tipo cognitivo o somático (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006; OMS, 2014). En este nivel se emplea el término “episodio depresivo” (clasificación definida por el DSM IV) y hace referencia a la presencia de síntomas con una gravedad y duración determinadas y que pueden estar ligados a otros trastornos (por ejemplo, ansiedad generalizada). El tercer nivel es el nosológico, es decir, un trastorno depresivo, donde el episodio depresivo no es consecuencia de otro trastorno o condición, por ende a este nivel se le nombra “trastorno depresivo” (Vázquez, Hernangómez, Hervás y Nieto, 2005).

Cuando una persona tiene un trastorno depresivo, este interfiere con la vida diaria y el desempeño normal y causa dolor tanto para quien padece el trastorno como en quienes se preocupan por él o ella (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009), ya que estudios actuales revelan que hasta el 76% de los pacientes con depresión reportan síntomas físicos dolorosos como cefalea, dolor abdominal, dolor lumbar y dolor sin localización precisa (Ruiz, Colín, Corlay, Lara y Dueñas, 2007).

3.2 Diferentes tipos de depresión

Existen varios tipos de trastornos depresivos. Los más comunes son el trastorno depresivo **grave** y el trastorno **distímico**. El primero, también llamado depresión grave, trastorno depresivo mayor o recidivante, se caracteriza por una combinación de síntomas que interfieren con la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de las actividades que antes resultaban placenteras. Además, incapacita a la persona y le impide desenvolverse con normalidad. De forma general se deben presentar cinco o más de los siguientes síntomas en un periodo de dos semanas (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006):

Síntomas principales. Estado de ánimo depresivo (triste, irritable, llanto), disminución o pérdida del interés (**anhedonia**) o del bienestar en la mayoría de las actividades, estos síntomas son la mayor parte del día y todos los días.

Síntomas somáticos. Disminución o aumento del peso, disminución o aumento del apetito, insomnio o hipersomnia la mayor parte del tiempo, enlentecimiento o agitación psicomotriz, sensación de fatiga o falta de energía.

Síntomas psicológicos. Sentimientos de inutilidad, de culpa excesivos o inapropiados a la situación observada, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse en actividades intelectuales y pensamientos recurrentes de muerte o ideación de planes de muerte.

El segundo, también llamado **distimia**, se caracteriza por síntomas de larga duración (dos años o más) y un estado de ánimo crónicamente depresivo o triste, aunque menos grave, puede no incapacitar a una persona pero sí impedirle desarrollar una vida normal o sentirse bien. Se presentan dos o más de los siguientes síntomas:

- Disminución o aumento del apetito
- Insomnio o hipersomnia
- Falta de energía
- Baja autoestima
- Dificultades para concentrarse o tomar decisiones.

Los dos trastornos anteriores con respecto a la depresión es la clasificación más conocida, pero, también existe el trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo o mixto, también llamado depresión reactiva que se caracteriza por la aparición de síntomas en respuesta a un estresante identificable, y dentro de los tres meses siguientes a su presencia. Se trata de situaciones en las que la persona experimenta un malestar mayor del esperable en respuesta al factor estresante, con un deterioro significativo de su actividad interpersonal, social o laboral.

Además de los dos tipos de depresión antes mencionados se establecen otros tipos de depresión, que reciben su nombre por una característica principal, por ejemplo la depresión psicótica, ocurre cuando una enfermedad depresiva grave está acompañada por alguna forma de psicosis, como tal ruptura con la realidad, alucinaciones y delirios, otro ejemplo es la depresión posparto, un episodio de depresión grave, que sufre una mujer dentro del primer mes después del parto (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009).

3.3 Causas

No existe una causa única de la depresión, es el resultado de una combinación de factores genéticos, bioquímicos y psicológicos, donde se debe considerar la historia personal del paciente, los antecedentes afectivos familiares, la situación social y económica. Sin embargo, la pérdida de un ser querido, una relación difícil, o cualquier situación estresante puede provocar un episodio de depresión (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009; Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006).

3.4 Depresión en niños y adolescentes

La depresión, era un tema que no se abordaba en los niños y en los adolescentes, hasta 1975 no existía ningún instrumento para medirla, sin embargo, en los últimos 30 años se comenzó a determinar la existencia de la depresión como un trastorno en los niños, y comenzaron a surgir instrumentos para evaluar el trastorno con objetividad y exactitud (Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón, 2002), ya que de acuerdo a la OMS el 20% de los niños y adolescentes sufren alguna enfermedad mental (Gómez, 2005; OMS, 2003; en Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006). Para Kandel y Davies (1986; en: Benjet, Borges, Medina, Fleiz y Zambrano, 2004), “las personas que viven una depresión en la infancia o adolescencia tienen un vida complicada con menos amistades, menos redes de apoyo, mayor estrés y menor alcance ocupacional, educacional y económico” (pág. 418). Mientras que, Torres y Montoya (1997; en Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006), mostraron que “el 13.3% de pre-adolescentes y adolescentes entre 12 y 15 años había sufrido síntomas depresivos y que ese porcentaje aumentaba al 20.1% entre jóvenes entre los 16 y los 19 años” (pág. 218).

Por lo tanto, la depresión en la niñez a menudo persiste, recurre y se prolonga a la adultez, un niño con depresión puede fingir estar enfermo, negarse a ir a la escuela o aferrarse a un padre. Los niños mayores pueden estar de mal

humor, meterse en problemas en la escuela, ser negativos e irritables y sentirse incomprendidos. Algunas de estas características se pueden percibir como cambios de ánimo normales típicos de los niños mientras avanzan por las etapas del desarrollo. Mientras que, la depresión en los adolescentes se presenta en un momento de grandes cambios personales, cuando hombres y mujeres están definiendo una identidad distinta a la de sus padres, lidiando con asuntos de género y su sexualidad emergente y tomando decisiones por primera vez en sus vidas (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009). De manera general, Riso (1992; en Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006), establece que “la baja autoestima, cambios de sueño, aislamiento social, cambios del apetito y del peso, hiperactividad, disforia e ideación suicida son síntomas fundamentales” (pág. 219).

Estudios realizados por Benjet, Borges, Medina, Fleiz y Zambrano (2004), establecen que dos millones de mexicanos han sufrido un episodio de depresión durante su infancia o adolescencia, esto indica que las personas con un episodio de depresión antes de los 18 años, tendrán en promedio siete episodios a lo largo de su vida, el primero, con una duración de 31 meses o dos años aproximadamente sin recibir algún tipo de tratamiento. Además, encontraron que “los deprimidos con inicio temprano tuvieron mayor probabilidad de presentar agorafobia, fobia social, trastorno disocial y dependencia a drogas, que los deprimidos con inicio en la etapa adulta” (pág. 423), y no reciben tratamiento durante su primer episodio, porque no buscan ayuda por sí mismo, esto propicia una mayor probabilidad de tener otro episodio, presentar una mayor número de episodios, durante un mayor número de años, en comparación con las personas, quienes el primer episodio de depresión fue en la edad adulta.

Por su parte, Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón (2002) realizaron un estudio con mujeres y varones, con edades comprendidas entre 9 y 15 años con el objetivo de presentar las características psicométricas del CDI-S (versión corta del Inventario de Depresión Infantil, (CDI)), aplicado a niños españoles, los resultados que encontraron fueron los siguientes: la sintomatología depresiva aumenta a

medida que aumenta la edad, encontrando diferencia entre dos grupos en específico, el grupo de los niños de 9 a 11 años y el grupo entre 12 a 15 años. Además, encontraron un nivel mayor de sintomatología depresiva femenina de forma general, pero encontraron que al diferenciar entre niños y adolescentes, los hombres presentan niveles más altos antes de la pubertad y las mujeres después de la pubertad argumentando que esta diferencia es en función de los roles sexuales.

Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno (2006), realizaron un estudio transversal con el objetivo de analizar la prevalencia de depresión en una muestra de niños y niñas de sectores urbanos de Colombia, en edades comprendidas entre los 8 y 12 años. Los resultados obtenidos mostraron que la prevalencia de la depresión en hombres fue mayor en comparación con poblaciones alemanas, españolas y americanas, donde las niñas tienen puntuaciones más altas, sin embargo, no encontraron diferencias en la aparición de síntomas de depresión entre niños y niñas antes de cumplir los doce años, a partir de esta edad ellos determinaron que los síntomas depresivos son más frecuentes en las niñas y aumentan a medida que aumenta la edad por una fuerte relación social de género. Los síntomas que registraron más frecuencia fueron el ánimo negativo, la anhedonia, la percepción de ineficacia, los problemas interpersonales y la autoestima negativa, destacando que el 25.2% de los menores tiene depresión convirtiéndose en una población en riesgo. Además, determinan que los niños deprimidos presentan dificultades para atender en clase, para ejecutar sus tareas y presentan más muestras de fatigas y tristezas que los compañeros no deprimidos, esto significa un mayor descenso educativo en los niños y adolescentes deprimidos.

Otro estudio relacionado con la depresión en los niños es el realizado por Ezpeleta (1990), cuyo objetivo fue describir las diferentes características de los niños con puntuaciones altas en el CDI en comparación con los niños de puntuaciones bajas, donde la hipótesis principal era que los niños con puntuaciones altas en el CDI mostrarían diferencias significativas en el rubro de

patologías. Los resultados establecen que la hipótesis principal se confirma, destacando mayor sintomatología depresiva, menor rendimiento en la formación de conceptos, comprensión de lectura y rendimiento escolar menor, además, presentan problemas de conducta.

En México, Bazán, Almeida, Osorio y Huitrón (2013), realizaron un estudio con el objetivo de evaluar la relación entre la calidad de vida y la depresión en niños con asma, determinando que los niños presentan síntomas depresivos, siendo principalmente síntomas de inutilidad, humor negativo y anhedonia, resultando ser las niñas quienes tienen una mayor percepción de síntomas depresivos, problemas interpersonales y baja autoestima.

3.5 Evaluación de la depresión

La evaluación de la depresión es un proceso que comienza por lo general con la evaluación de un médico, mediante un examen físico, una entrevista y pruebas de laboratorio, porque de acuerdo con Ruiz, Colín, Corlay, Lara y Dueñas (2007), el 76% de los pacientes con depresión reportan síntomas físicos dolorosos, por ejemplo dolor abdominal. Sin embargo, si el médico puede descartar a una condición médica como la causa, el paciente es remitido a una evaluación psicológica.

El profesional de la salud psicológica realiza una evaluación considerando el nivel (síntomas, síndrome, trastorno). Si se requiere evaluar o cuantificar la tristeza se utilizan cuestionarios y escalas, para determinar la gravedad y frecuencia de los síntomas. Si el interés es realizar un diagnóstico, este se lleva a cabo por medio de una entrevista clínica, considerando cualquier antecedente familiar de depresión para obtener toda la historia de los síntomas. Estas dos actividades (cuantificar y diagnosticar) se realizan en la evaluación psicológica clínica, la cual tiene como características (Vázquez, Hernangómez, Hervás y Nieto, 2005; Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009):

1. El clínico emplea las primeras sesiones para identificar situaciones y demandas del usuario/paciente, con el fin de plantear objetivos y diseño del tratamiento.
2. El proceso de terapéutico sirve para evaluar las hipótesis formuladas a partir del análisis funcional diseñado.
3. La efectividad de la intervención se realiza al final del tratamiento y en las sesiones de seguimiento.

Al considerar, la evaluación psicológica la base para evaluar la depresión se deben seguir los lineamientos que está establece, como indagar sobre los síntomas, las posibles causas, los parámetros de frecuencia, duración e intensidad, así como la historia en relación a recaídas. De manera particular, la evaluación permite indagar sobre esquemas, habilidades y factores psicosociales, como el área laboral, económica y social.

Siguiendo los criterios de la evaluación psicológica los métodos, de manera general, para evaluar la depresión son las entrevistas, los cuestionarios, la observación y los auto-registros. Las entrevistas (estructurada, semi-estructurada o abierta), proporcionan información detallada del paciente para comenzar con el desarrollo de diagnósticos. Una de las desventajas de realizar sólo cuestionarios (preguntas-respuesta), es perder signos no verbales, conductas motoras e interacciones entre terapeuta-paciente, porque se mantiene la atención principalmente al seguimiento de preguntas o guía establecida, por lo tanto es recomendable desarrollar una entrevista, donde, un elemento importante, sea la empatía.

Con respecto a las escalas y cuestionarios para evaluar la depresión, en la mayoría el antecedente principal es la escala de Beck (1961), la cual incluye síntomas heterogéneos y descripciones del nivel sintomático.

Uno de los inventarios utilizados para evaluar la depresión en niños, como ya se mencionó antes, es el Inventario de Depresión Infantil (CDI), el cual consta de 27 ítems, cada uno de ellos enunciado en tres frases que recogen la distinta

intensidad o frecuencia de su presencia en el niño o adolescente. El CDI evalúa dos escalas: Disforia (humor depresivo, tristeza, preocupación) y autoestima negativa (juicios de ineficacia, fealdad, maldad) y proporciona una puntuación total de depresión.

El CDI es el instrumento con mayor uso en los cinco continentes y procede del Inventario de Depresión (BDI) de Beck conservando la misma estructura. El CDI fue publicado en 1992 por Kovacs, sin embargo, la autora en 1977 creó el instrumento con el objetivo de realizar un test de autoinforme, que permitiera identificar los síntomas de la depresión en niños de 7 y 17 años de edad, así, desde su publicación ha sido aplicado en distintos estudios por ejemplo, Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón (2002), quienes evaluaron el CDI y el CDI-S encontrando correlaciones similares a las encontradas en el CDI aplicado por Del Barrio (et al. 1999; en: Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón, 2002).

Davanzo y cols. (2004; en Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006) validaron en diferentes países de Centroamérica y Suramérica las versiones larga y corta del CDI en 205 estudiantes, encontrando un índice de consistencia (alfa de Cronbach de .85), en la prueba y un 11.2% de sujetos en riesgo de depresión. En Colombia, Mantilla y cols. (2004; en Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006) aplicaron el CDI en 239 niños encontrando que el 9.2% se encontraba deprimido, concluyendo que la sintomatología depresiva aumenta con la edad y el grado de escolaridad.

Ezpeleta (1990; en Segura, Posada, Ospina y Ospina, 2010) reportó que “el CDI es uno de los test más usados para la evaluación de la Depresión Infantil ya que comprende un rango de edad específico, abarca una gran número de síntomas depresivos y presenta adecuadas propiedades psicométricas; fuera de ello es sencillo aplicar y calificar” (pág. 64). Aunado a esto, en Irlanda del Norte, Donnelly y Wilson (1994; en Segura, Posada, Ospina y Ospina, 2010), empleando el CDI en niños cuyas edades se encontraban entre los 11 y 15 años, determinaron las dimensiones de depresión, indicando que la prueba es multidimensional, es decir, que mide adecuadamente las distintas dimensiones

para lo que fue construido, además de determinar que la prevalencia de los síntomas son menos en adolescentes que en adultos.

En Colombia, Segura, Posada, Ospina y Ospina (2010), realizaron un estudio con el propósito de establecer al CDI como un instrumento estandarizado para el diagnóstico de la depresión en niños entre 12 y 17 años. El estudio fue descriptivo y transversal determinando que el CDI es un instrumento útil para identificar síntomas y diagnosticar, además es confiable y valido para evaluar poblaciones semejantes a la colombiana.

3.6 Tratamiento de la depresión

El objetivo de un tratamiento es la remisión de los síntomas, la mejora del estado afectivo, del funcionamiento social y de la calidad de vida global del paciente, prevenir las recaídas de la depresión en las fases de continuidad/mantenimiento y minimizar en lo posible los efectos adversos al tratamiento, siendo dos los tratamientos más empleados: fármacos antidepresivos y psicoterapia (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006; Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009).

En la psicoterapia se informa al paciente y a su familia acerca de la enfermedad, este primer paso es para establecer una relación entre profesional y paciente, lo que permitirá la comprensión de las vivencias psicológicas que son, en la mayoría de los casos, el motivo de sus sufrimientos. En este sentido, la terapia puede ser individual, de familia, de pareja u ocupacional (Evans, Charney y Lewis, 2007).

Algunas terapias son la psicoterapia de apoyo, la psicoterapia interpersonal y la terapia cognitiva y cognitivo-conductual (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006), esta última fue desarrollada por McCulloch (Evans, Charney y Lewis, 2007).

La terapia interpersonal retoma las ideas planteadas por Beck (1967), Beck determinó que entre las emociones y los pensamientos se desarrolla “un

modelo circular de retroalimentación”, donde el surgimiento de las interacciones entre esquemas y estructuras afectivas, para Beck, son la génesis de la depresión. Siguiendo, esta idea, la terapia interpersonal establece que “los acontecimientos vitales negativos pueden provocar un trastorno afectivo y viceversa” (pág. 70). La terapia/tratamiento dura alrededor de 12-16 sesiones semanales, donde se resuelven crisis interpersonales, por ejemplo, duelos, disputas de roles o déficit en habilidades sociales. Con respecto a la depresión, se determina que un acontecimiento se encuentra relacionado con el episodio depresivo o se vincula un efecto negativo sobre un acontecimiento interpersonal de la persona, provocando un malestar (depresión). Mientras que, la terapia cognitiva, se centra en modificar procesos y/o estructuras cognitivos. De forma general, el tratamiento para la depresión abarca ocho semanas, una sesión por semana (Evans, Charney y Lewis, 2007).

El capítulo abordó el concepto de depresión, sus características, evaluación y la presencia en los niños, en el siguiente capítulo se abordará la depresión en las enfermedades crónicas.

4. ENFERMEDADES CRÓNICAS

4. Enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, de alta prevalencia y no curables, que en un futuro no muy lejano, abarcarán al 50% de la población que requerirán de manejos médicos. Los enfermos crónicos generalmente experimentan negación, ansiedad intermitente y depresión a largo plazo, pero estas reacciones comúnmente se confunden con los síntomas de la propia enfermedad o su tratamiento, o se presumen como normales y por lo tanto, no existen intervenciones adecuadas para aminorarlas (OMS, 2014).

La mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas afrontan la enfermedad igual que como enfrentan otros eventos estresantes de la vida, de esta forma generan conceptos de su enfermedad, de las causas y de cómo controlarla, lo cual está relacionado con las estrategias de afrontamiento. Su tratamiento es por medio intervenciones farmacológicas, terapia individual, terapias psicológicas breves orientadas a resolver crisis o proveer información, relajación y realizar ejercicios, intervenciones para mejorar el apoyo social y grupos de apoyo (Taylor, 2007).

4.1. Hemofilia

4.1.1 Descripción clínica

La hemofilia es un desorden genético en la coagulación que afecta a uno de cada 5000 varones nacidos vivos, registrándose más de 150,000 pacientes en 77 países, en México de acuerdo a la Federación Mexicana de Hemofilia A.C., se registraron, hasta el 31 de diciembre de 2013, 5,090 pacientes con hemofilia, sin embargo se estima que existen 5,249 en el país, constituyendo de esta manera a la hemofilia una enfermedad de alto impacto social, que tendrán altos costos, si no se cuenta con tratamiento adecuado (Gobierno Federal, 2012).

¿Pero qué es la hemofilia? “La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa del factor VIII (hemofilia A o hemofilia clásica) o del factor IX (hemofilia B o enfermedad de Christmas) de la coagulación, esto debido a un defecto en los genes que se encuentran localizados en el brazo largo del cromosoma X” (pág.2) (Gobierno Federal, 2012). Las principales manifestaciones clínicas son hemorragias en los músculos y articulaciones, dicho sangrado no es más rápido, pero si durante un tiempo más prolongado. Los sangrados más frecuentes son internos y pueden no ser visibles, afectando principalmente las articulaciones como las rodillas, los tobillos y los codos, estos sangrados, provocan dolor muy intenso e inflamación y cuando no se trata oportuna y adecuadamente provocan discapacidades severas, afectando de por vida al paciente. Todos los sangrados deben ser atendidos en las primeras horas para evitar daños permanentes. Hay sangrados que ponen en riesgo la vida, como los del sistema nervioso central, por lo que deben ser tratados como una urgencia, ya que incluso pueden causar la muerte. Las personas con hemofilia nacen con ella y el 70 % de las personas que la padecen tiene antecedentes familiares, el otro 30% no tiene un historial familiar de hemofilia, es consecuencia de una mutación *novo* (Federación Mundial de Hemofilia, 2004; García y Majluf, 2013).

La severidad en la hemofilia depende de la cantidad de factor de coagulación que falte en la sangre de la persona. En este sentido, la clasificación de la hemofilia es la siguiente: Hemofilia leve con un 5%-30% de la actividad normal de los factores de coagulación. Los pacientes con hemofilia leve no sangran con frecuencia, pero pueden sangrar demasiado durante mucho tiempo durante una cirugía. Sin embargo, puede que nunca tengan un sangrado.

Hemofilia moderada con 1%-5% de la actividad normal de los factores de coagulación, los pacientes con hemofilia moderada pueden sangrar una vez al mes. Hemofilia severa con menos del 1% de la actividad normal de los factores de coagulación, caracterizándose con sangrados frecuentes dentro de los músculos o articulaciones (principalmente rodillas, codos y tobillos), los sangrados se

presentan una o dos veces por semana, en la mayoría de las ocasiones sin que haya un motivo claro (Federación Mundial de Hemofilia, 2004; García y Majluf, 2013).

4.1.2 Diagnóstico

Respecto a los elementos a considerar en el diagnóstico son la historia clínica, analizando principalmente los antecedentes heredofamiliares y el patrón de herencia, el desarrollo de las hemorragias, el examen físico y exámenes de laboratorio tanto de escrutinio como confirmatorios (García y Majluf, 2013).

Los estudios de escrutinio deben incluir: “Tiempo de hemorragia (TH), Tiempo de tromboplastina parcial activa (TTPa) con correcciones y diluciones, Tiempo de Protrombina (TP) y Tiempo de Trombina (TT). Todos los resultados son normales excepto el TTPa el cual mostrará un alargamiento de más de 2 desviaciones estándar en relación al testigo. Los rasgos de referencia están entre 26 y 35 segundos para niños y adultos; de 30 a 50 segundos para recién nacido a término y, puede ser más prolongados en recién nacido prematuro. Las correcciones con plasma normal, permiten identificar las verdaderas deficiencias de factores de coagulación VIII coagulante (FVIII:C) o IX coagulante (FIX:C)” (pág. 2) (Gobierno Federal, 2012).

“Los pacientes con la forma grave se diagnostican en el primer año de vida dada su tendencia hemorrágica y por el nivel del factor. Los casos leves y moderados no tienen prolongado el TTPa, por lo que ante un cuadro clínico sugestivo deben medirse directamente los FVIII, FIX y factor Von Willebrand (FvW), por la misma razón, el diagnóstico de las variedades no graves con frecuencia se atrasa hasta que el paciente se expone a un traumatismo más intenso. En la Hemofilia B, el diagnóstico se complica el primer año de vida, porque el factor se estabiliza hasta el sexto mes de edad, generando diagnósticos erróneos en niños sanos” (pág. 312) (García y Majluf, 2013).

4.1.3 Tratamiento

La hemofilia en un principio sólo tenía como tratamiento la aplicación de crioterapia y la presión local cuando ocurría una hemorragia. El tratamiento, en la actualidad es el suministro de la proteína deficiente al torrente sanguíneo con concentrados del factor coagulante en cantidades adecuadas, por el tiempo suficiente para contrarrestar la lesión (Federación Mundial de Hemofilia, 2004). “Cada unidad infundida de FVIII por kilo de peso por vía intravenosa eleva el nivel plasmático 2%. La dosis de FVIII se calcula multiplicando el peso del paciente (en kilos) por el nivel deseado del factor, multiplicado por 0.5. El resultado indica el número de unidades requeridas del factor por dosis. Cada unidad infundida por el FIX por kilo de peso por vía intravenosa eleva el nivel plasmático de FIX aproximadamente 1%. La dosis de factor IX se calcula multiplicando el peso corporal del paciente, en kilos, por el nivel deseado del factor. En hemorragia que ponga en riesgo la vida, en hemofilia A, el factor VIII se administra cada 8 horas para mantener niveles de factor al 100% mínimo por 24 horas, posteriormente cada 12 horas por 72 horas, manteniendo un nivel mínimo de factor de 50% hasta por 3 semanas. En la hemofilia B, se administra factor IX cada 12 horas, para mantener niveles de factor al 80% mínimo por 24 horas posteriormente cada 18 horas, manteniendo un nivel mínimo de factor de 50% hasta por 3 semanas y no menos de 2” (pág. 3) (Gobierno Federal, 2012). De esta manera, en una persona con hemofilia severa que puede sangrar entre 35 y 50 veces por año, cada sangrado debe atenderse oportuna y suficientemente, para llevar una vida normal, productiva y sin discapacidad (Federación de Hemofilia de la República Mexicana, 2004).

Siguiendo la línea anterior, los tratamientos que más se emplean en hemofilia son:

- Profilaxis primaria. La profilaxis consiste en aplicar de forma preventiva y regular el factor deficiente y situaciones especiales consiste en administrar concentrados de factor temporalmente cuando el paciente será sometido a procedimientos quirúrgicos. La profilaxis primaria se “focaliza en evitar

cualquier tipo de alteración articular” (pág. 315) (García y Majluf, 2013), y se administra de acuerdo a dos criterios: 1) por edad, antes de los dos años y sin haber presentado hemartrosis y 2) después del primer evento hemorrágico.

- Profilaxis secundaria. Es un “tratamiento con factor de reemplazo en forma periódica y programada, a largo plazo, por lo menos 46 semanas al año” (pág. 4) (Gobierno Federal, 2012), y tiene como objetivo “retrasar la evolución de la artropatía” (pág. 315) (García y Majluf, 2013). Además, la profilaxis secundaria se realiza en pacientes que hayan sufrido dos hemorragias en una misma articulación.
- Tratamiento oportuno o a demanda en el domicilio y tratamiento a demanda en el centro hospitalario, principalmente, por el costo.

A partir de la información antes presentada, a continuación se determinan los lineamientos del proyecto de investigación de esta tesis.

5. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

En la actualidad las investigaciones han puesto en evidencia el papel relevante de las áreas educativas y familiar en la vida de los niños y en su desarrollo personal con el objetivo de desarrollar programas, talleres o cursos para mejorar las áreas que más influyen en el desarrollo de los niños. Sin embargo, se ha dejado de lado a los niños con una enfermedad crónica, la mayor responsabilidad recae en los médicos/pediatras que sólo se ocupan del área del aspecto biológico. Esto por una parte, permite la inserción de los Psicólogos en esta área para desarrollar estudios y evaluaciones de la parte psicológica de los niños y siendo la parte psicológica el interés principal, en este estudio se indagará sobre la depresión que los niños con una enfermedad crónica (hemofilia) pueden tener, ya que es un área que se aborda sólo para conocer y establecer estadísticas, sin determinar con certeza que áreas dentro de la depresión son las de mayor influencia en el desarrollo de la misma.

5.1 Objetivos

- Objetivo general:
Determinar y describir los niveles de depresión en una muestra de 50 niños de 8 a 12 años de edad con hemofilia, residentes en el Distrito Federal y el Estado de México.
- Objetivos específicos:
 1. Comparar y describir los tipos de depresión de acuerdo a la edad de los participantes.
 2. Analizar y describir el tipo de correlación que existe entre la depresión y diferentes variables demográficas.

5.2 Método

Participantes

Participaron 50 varones con hemofilia A o B, con cualquier grado clínico (leve, moderado y severo) de 8 a 12 años de edad, registrados en el patrón de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM A.C.) que asistían a consulta externa en algún hospital público del centro del país (Cd. De México y Estado de México), y cumplieron con las siguientes características: tener por lo menos 6 meses de haber sido diagnosticados con hemofilia, asistir a control médico regular en cualquiera de los centros hospitalarios registrados en la FHRM A.C., capacidad cognitiva normal.

Diseño

Es un estudio transversal exploratorio, descriptivo correlacional (Campbell & Stanley, 1982).

Instrumento

Se retomó información general y demográfica de la base de datos proporcionada por la FHRM A.C. y además se aplicó el:

El Inventario de Depresión Infantil (Kovacs, 1992) que es uno de los instrumentos más utilizados y mejor aceptados por todos los expertos en depresión infantil, ya que ha demostrado un comportamiento muy sólido desde el punto de vista psicométrico y gran utilidad para los fines clínicos.

Consta de 27 ítems, cada uno de ellos enunciado en tres frases que recogen la distinta intensidad o frecuencia de su presencia en el niño o adolescente, por lo que a efectos de duración es como si la prueba tuviese 81 elementos. El contenido de los ítems cubre la mayor parte de los criterios para el diagnóstico de la depresión infantil.

El CDI evalúa dos escalas: **Disforia** (humor depresivo, tristeza, preocupación, etc.) y **Autoestima negativa** (juicios de ineficacia, fealdad, maldad,

etc.) y proporciona una puntuación total de depresión. Puede ser contestado directamente por los niños evaluados, como autoinforme, o pueden contestarlo adultos de referencia como el padre, la madre, profesores, enfermeras o cuidadores. Cuando se aplica por este último procedimiento los ítems deben leerse en tercera persona.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de la muestra; se compararon las medidas de los diversos subgrupos (tipo de hemofilia y severidad), a través de un análisis de varianza de un factor (ANOVA) con comparaciones post hoc mediante la prueba HSD de Tukey, para determinar las diferencias significativas entre cada uno de estos subgrupos, y se obtuvieron las correlaciones entre las diferentes variables y las áreas del cuestionario. Para apoyar el análisis de datos se usó el programa estadístico SPSS19.

Procedimiento

Se seleccionó la muestra a partir del registro de la FHRM A.C., se citó a los pacientes y por lo menos a uno de sus padres para aplicar el cuestionario respectivo, pidiéndoles que firmaran el consentimiento informado. Se diseñó la base de datos en el programa SPSS y se procedió a la captura de las respuestas obtenidas.

6. RESULTADOS

La muestra seleccionada fue de 50 pacientes y sus padres, sin embargo dos cuestionarios no fueron llenados adecuadamente, por lo que la muestra se redujo a 48. Los participantes fueron pacientes con hemofilia y otras deficiencias de la coagulación, con una edad promedio de 10.04 años (DT=1.53) en un rango de edad de 4 años, donde la edad mínima es de 8 años y la edad máxima es de 12 años (Ver Tabla 1), además, el 81.3% de los pacientes reportó que asistía a la primaria.

Edad	
Edad	Porcentaje
8	23.0
9	16.7
10	20.8
11	12.5
12	27.1
Total	100.0

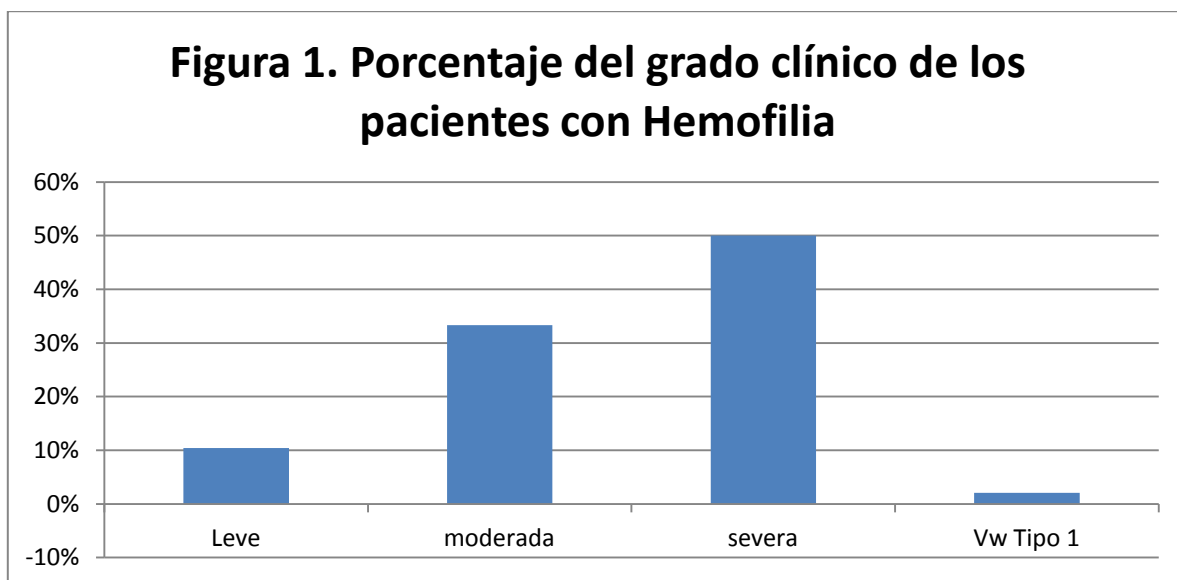
Tabla 1. Frecuencia y porcentaje de las edades de los pacientes con Hemofilia entrevistados

De los 48 pacientes el 83.4% padece Hemofilia Tipo A, el 8.3% Hemofilia Tipo B, 4.2% Deficiencia en el Factor V y 4.2% están diagnosticados como Von Willebrand (Ver Tabla 2).

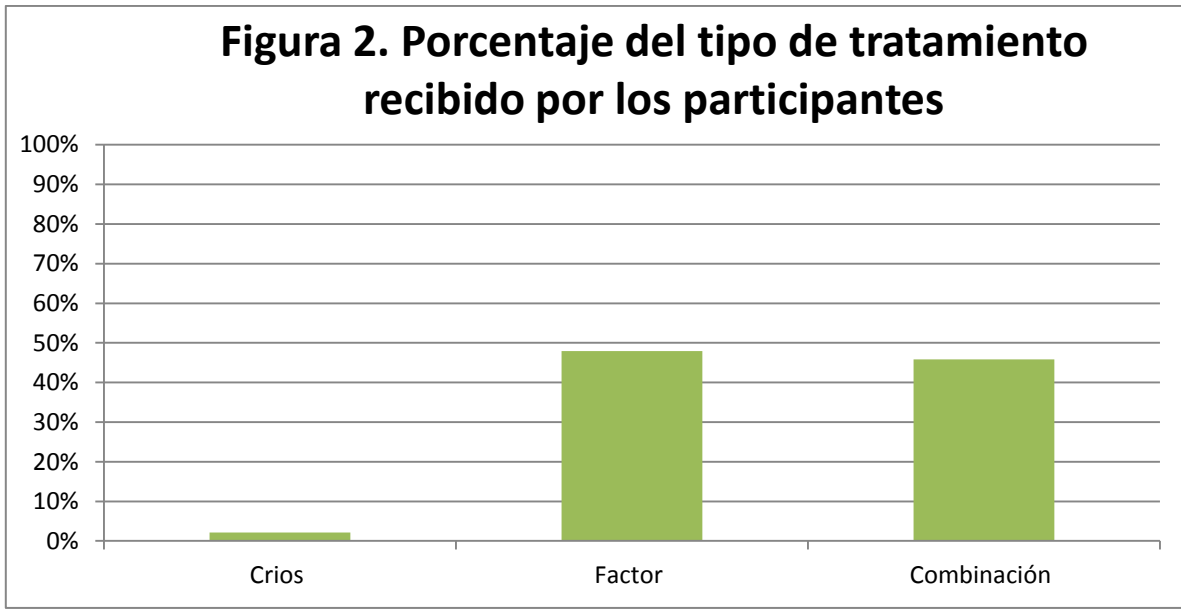
Tipo de Hemofilia	
	Porcentaje
Hemofilia A	83.4
Hemofilia B	8.3
Von	4.2
Willebrand	
Deficiencia FV	4.2
Total	100.0

Tabla 2. Frecuencia y porcentaje de Tipo de Hemofilia de los pacientes entrevistados

Respecto al grado clínico el 10.4% son hemofilia leve, 33.3% moderada, 50% severa, 2.1% Vw tipo1 (Ver Figura 1).



La media reportada de la edad del diagnóstico fue de 28.4 meses y los datos fluctúan desde recién nacido hasta los 144 meses; en el tratamiento el 47.9% de los pacientes reportó que recibe factor, el 45.8% ha recibido una combinación de factor y plasma o derivados de la sangre y el 2.1% solamente críos (Ver Figura 2).



En relación al número de hospitalizaciones en los últimos seis meses, el 39.6% de los pacientes reportó no haber tenido, mientras que sólo el 20.8% reportó haber tenido 2 hospitalizaciones (Ver tabla 3).

Número de Hospitalizaciones	
Hospitalizaciones	Porcentaje
0	39.6
1	10.4
2	20.8
3	8.3
4	4.2
5	4.2
6	8.3
10	2.1
12	2.1
Total	100.0

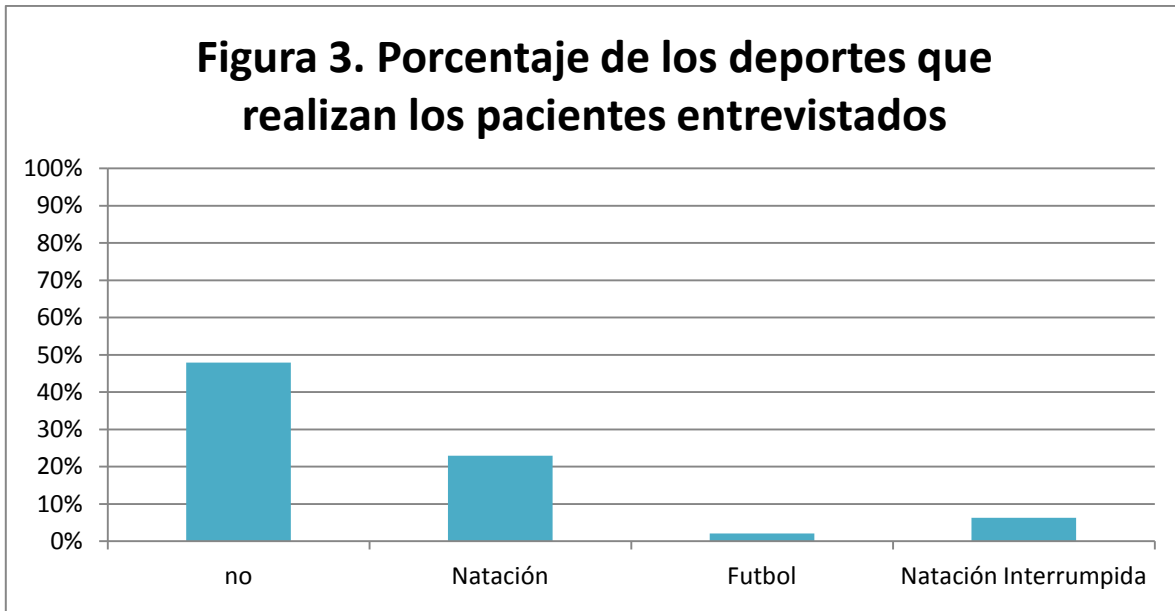
Tabla 3. Frecuencia y porcentaje del número de Hospitalizaciones en los últimos seis meses de los pacientes entrevistados

Además, el 54.2% no tuvo complicaciones en el último año y sólo el 20.8% reporta una complicación en el último año (Ver tabla 4).

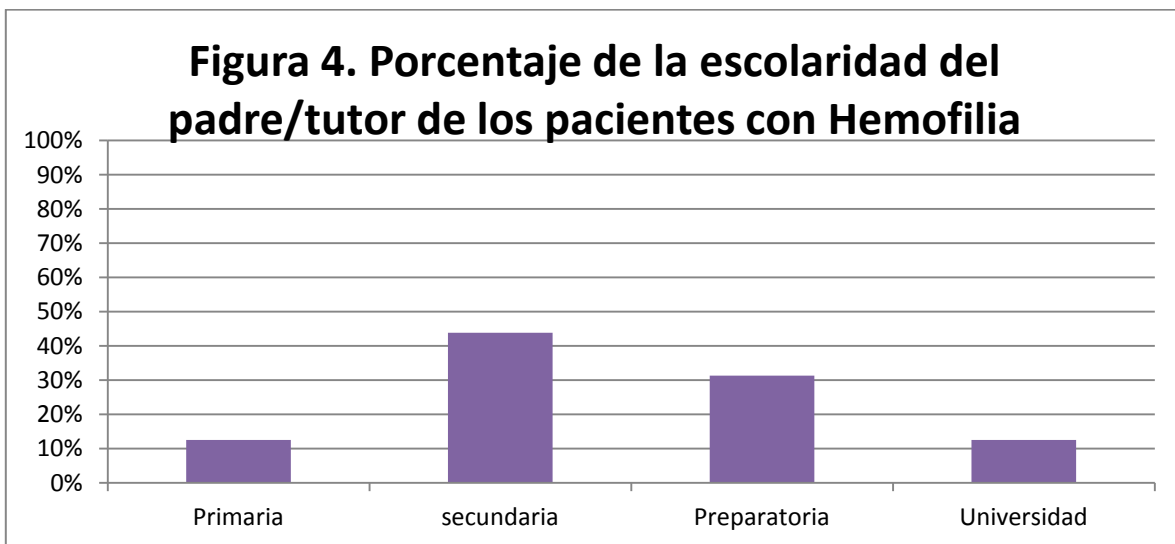
Número de complicaciones en el último año	
Complicaciones	Porcentaje
0	54.2
1	20.8
2	8.3
4	4.2
6	4.2
7	2.1
8	2.1
10	2.1
12	2.1
Total	100.0

Tabla 4. Frecuencia y porcentaje del número de complicaciones en el último año de los pacientes con Hemofilia entrevistados

Con respecto a la práctica de algún deporte sólo el 22.9% de los pacientes reportó realizar natación, mientras que el 47.9% no realiza actividades deportivas (Ver Figura 3).



Respecto a los datos del padre/tutor, se destacan los siguientes: la edad promedio del padre/tutor es de 36.26 años de edad (DT= 7.122) con un rango de edad de 38, donde la edad mínima es de 25 y la edad máxima es de 63 años. Con respecto a la escolaridad, 43.8% de los padres/tutores reportó tener estudios de secundaria, el 31.3% la preparatoria y el 12.5% la primaria (Ver Figura 4).



Niveles de Depresión en PCH

Para la interpretación de los datos obtenidos en el CDI por los PCH de 8 a 12 años, se utilizaron las puntuaciones directas del mismo. De esta manera el punto de corte fue de 19, así la puntuación directa que sumara 19 puntos o más, se tomó como referencia de presencia de sintomatología depresiva.

Esta puntuación fue sugerida por Kovacs (1981) a partir de los resultados del estudio realizado en Canadá por Friedman y Butler (1979). Basándose en los datos del estudio mencionado, el valor 19 determinaba depresión severa, mientras que una puntuación de 10 ó más debería considerarse como indicativa de depresión moderada (Weissman, Orvaschel y Padian, 1980).

De acuerdo a estos datos se tiene que el 45.8% de los participantes no presentó sintomatología depresiva, el 50% presentó síntomas depresivos moderados y un 4.2% síntomas de depresión grave (puntajes brutos obtenidos de 19 a 29) (ver tabla 5).

Total CDI		
	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1	2.1	2.1
2	2.1	4.2
3	2.1	6.3
4	6.3	12.5
5	4.2	16.7
6	6.3	22.9
7	12.5	35.4
8	6.3	41.7
9	4.2	45.8
10	6.3	52.1
11	6.3	58.3
12	10.4	68.8
13	10.4	79.2
14	6.3	85.4
15	2.1	87.5
16	4.2	91.7
18	4.2	95.8
19	2.1	97.9
29	2.1	100
Total	100	

Tabla 5. Frecuencia y porcentajes de los datos brutos obtenidos por los PCH en el CDI

Para determinar específicamente que tipo de sintomatología presentaban los participantes se obtuvieron los puntajes brutos y las medias de cada una de las áreas; obteniendo que el área con la media superior fue anhedonia ($M=3.58$; $D.T=2.2$) esto indica los PCH reportan que hay pocas cosas que les divierten, que

tienen dificultades para dormir, que se sienten cansados, que no tienen muchas ganas de comer, que se preocupan por el dolor y por su enfermedad, que no se divierten en la escuela, además de que consideran que tienen pocos amigos. La siguiente área fue humor negativo ($M=2.1$; $D.T= 1.4$) en donde los entrevistados manifestaron que están tristes con mucha frecuencia, que a veces piensan que les pueden ocurrir cosas malas, piensan que las cosas malas pueden ser culpa suya, y que con frecuencia tienen ganas de llorar, entre otras cosas. La siguiente área es la de sentimientos de inutilidad ($M=1.6$; $D.T= 1.3$) y está área hace referencia a aspectos como pensar que se hace todo mal, a tener dificultad en realizar las tareas escolares, ir mal en la escuela y sentir que no se es tan capaz como otros niños. La siguiente área fue autoestima baja ($M=1.6$; $D.T= 1.1$) y hace referencia a sentir que las cosas nunca les salen bien, que no les gusta como son, y que no les agrada su apariencia física. Finalmente el área con la media más baja fue problemas interpersonales ($M=0.8$; $D.T= 0.8$) y se refiere al estar cómodo con la gente, a llevar a cabo actividades que les son solicitadas y a pelearse con las personas.

Respecto a la asociación entre el puntaje total y las diferentes áreas se encontró que existe una correlación fuerte significativa con anhedonia ($\rho=0.75$; $p<0.01$) y humor negativo ($\rho=0.62$; $p<0.01$), mientras que con el dominio problemas interpersonales emergió una correlación débil significativa ($\rho=0.37$; $p<0.01$) (ver tabla 6).

Para analizar si existían diferencias en los síntomas depresivos respecto a las complicaciones reportadas por los pacientes se llevó a cabo un ANOVA obteniendo específicamente que hay diferencias significativas en el área de autoestima ($F=2.59$; $p<0.02$). Es decir, hay diferencias entre los pacientes que reportaron haber tenido pocas, regulares o muchas complicaciones, en el área de la autoestima.

Se analizaron también las diferencias entre los síntomas depresivos y los niveles de escolaridad encontrando nuevamente solo diferencias en el dominio de

la autoestima ($F=4.2$; $p<0.04$); entre los niños de los primeros y los últimos años de educación primaria.

Al aplicar el mismo análisis con los distintos tipos de tratamiento se obtuvieron diferencias en el área de sentimientos de inutilidad ($F=4.4$; $p<0.01$). No se encontraron diferencias significativas entre síntomas depresivos y tipos de hemofilia, ni con los diferentes grados clínicos.

	1	2	3	4	5	TOTAL CDI
1.HUMOR NEGATIVO	1					
2.PROBLEMAS INTERPERSONALES	.14	1				
3.SENTIMIENTOS DE INUTILIDAD	14	.24	1			
4.ANHEDONIA	.36*	.14	.29*	1		
5.BAJA AUTOESTIMA	.16	.12	.22	.20	1	
TOTAL CDI	.62**	.37**	.59**	.75**	.46**	1

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La Correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

Tabla 6. Puntaje total y correlación entre las áreas del CDI

7. CONCLUSIONES

La Psicología de la Salud, a partir de las bases teóricas-metodológicas, en los últimos años ha brindado las herramientas para influir en la prevención y el tratamiento de distintas enfermedades a partir de una atención integral y del diseño de distintos programas. Estos beneficios, principalmente en el ámbito hospitalario, han cambiado la forma de sobrellevar una enfermedad, por ejemplo se han modificado estrategias para dar a conocer diagnósticos y se han preparado a los pacientes en las adherencias a tratamientos. Además, en el caso de las enfermedades crónicas, las distintas investigaciones realizadas han permitido que la atención hacia los pacientes sea de forma multidisciplinaria y se comience a recibir mayor atención en el sector Salud, hacia diferentes enfermedades crónicas entre ellas la Hemofilia, en la cual aún se debe trabajar ya que la información que tiene la población general es muy escasa, esta situación provoca que la mayoría de los pacientes comiencen a recibir un tratamiento cuando ya hay repercusiones permanentes, lo que afecta a la calidad de vida tanto del paciente como su familia.

En este sentido, la calidad de vida, que de forma general se asocia con el bienestar desde una perspectiva subjetiva, la cual se determina a partir de esquemas, comportamientos, actividades y relaciones personales, se compone de tres dimensiones principalmente, la primera dimensión es la física que abarca la nutrición, el ejercicio físico y las distintas actividades cotidianas, la segunda dimensión es la social, la cual hace referencia a la convivencia con los otros en distintos ámbitos y la tercera dimensión es la dimensión cognitivo- emocional que incluye los pensamientos presentes en la forma de actuar. Estos tres elementos se modifican cuando surge alguna enfermedad psicológica, de acuerdo a la OMS el 20% de los niños sufre alguna enfermedad mental, como la depresión.

Este padecimiento durante la infancia, en México, se ha presentado en dos millones de niños (Borges, Medina, Fleiz y Zambrano, 2004), además, de acuerdo a los resultados encontrados por Torres y Montoya (1997; en: Vinaccia,

Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006) el 13.3% de pre-adolescentes y adolescentes entre 12 y 15 años ha sufrido síntomas depresivos.

Los síntomas de la depresión, de acuerdo a Riso (1992; citado: Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006), y Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno (2006), son la anhedonia, el mal humor y la autoestima negativa. Estos datos también coinciden con lo publicado por el Instituto Nacional de Salud Mental (2009), Ezpeleta (1990) y Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón (2002), quienes relacionan la depresión con la negación de los sujetos de llevar a cabo distintas actividades (las cuales tienen como rutina), con cambios de humor, con ser negativos e irritables.

Con respecto a la evaluación de la depresión en diferentes enfermedades crónicas Bazán, Almeida, Osorio y Huitrón (2013) evaluaron a niños con asma, y destacaron principalmente los síntomas de inutilidad, humor negativo y anhedonia, al igual que los autores anteriores como los síntomas característicos de la depresión.

De esta manera y considerando que la depresión es un padecimiento que se puede presentar en la población pediátrica general y especialmente en aquellos niños con alguna enfermedad crónica, este proyecto tuvo como objetivo principal detectar los niveles y los tipos de depresión a través del CDI (Kovacs, 1992), en pacientes con Hemofilia de 8 a 12 años de edad, residentes en el Distrito Federal y el Estado de México, de lo cual emanó (como ya se mencionó en los resultados), que la depresión en este estudio se manifestó de forma grave en el 4.2% de los pacientes, mientras que el 50% reportó depresión moderada, los síntomas principales fueron la presencia de la anhedonia (se sienten cansados, tienen dificultades para dormir, pocas cosas les divierten, les preocupa el dolor y su enfermedad), el mal humor (se sienten tristes con mucha frecuencia, piensan que les pueden ocurrir cosas malas y tienen ganas de llorar) y la autoestima negativa (sentir que las cosas nunca les salen bien, que no les gustan como son y que no les agrada su apariencia física), encontrando una correlación fuerte entre la anhedonia y el mal humor, es decir, cuando un niño se siente cansado y no se

divierte con lo que está haciendo es porque la mayoría de las veces está triste y piensa que le pueden pasar cosas malas.

En este estudio se pudo observar además que la media más alta se presentó en la anhedonia, seguida del área de humor negativo, después el área de sentimientos de culpabilidad y por último, el área de baja autoestima.

Otro dato a destacar radica en las diferencias encontradas, en el área de la autoestima, entre los pacientes que reportaron haber tenido pocas, regulares o muchas complicaciones, esto significa que mientras más complicaciones presenten, se ven obligados a abandonar, en la mayoría de los casos, la rutina que con anterioridad llevaban. Esto propicia que a partir de ese momento, los niños ya no muestren interés por las cosas que hacen y de alguna manera también su salud se vea afectada, porque algunos, inclusive, pueden ya no asistir a sus revisiones médicas, al sentirse decaídos o tristes con la forma en que se desarrolla su vida y al denotar que la misma sociedad establece diferencias entre un niño “sano” y un niño “enfermo”.

De la misma manera en la variable escolaridad se encontraron diferencias entre los niños de los primeros y los últimos años de educación primaria, en la misma área, las diferencias pueden estar basadas en la sobreprotección de los padres, entre más pequeños son los hijos más sobreprotegidos son, pero tienen una menor autoestima en comparación a los niños de los últimos años de primaria, quienes, de alguna manera, deciden sobre las actividades que quieren hacer.

En este sentido, los resultados de esta investigación permiten determinar que los síntomas de la depresión, en primer lugar, se relacionan con la falta de interés a ciertas actividades que a la mayoría de los niños les divierte, y que continuamente les preocupa el cómo se sienten cada día, posteriormente se distingue el mal humor, seguido de sentimientos de inutilidad, y baja autoestima, características que ellos toman como referencia para describirse ante los demás y por lo tanto, autodefinirse como niños que siempre están tristes.

De esta manera, una de las sugerencias de este estudio es que se debería orientar más a los padres para que no separen a los niños de sus actividades cotidianas, porque ello causa niveles más altos de depresión en esta muestra de niños, ya que las actividades como ir a la escuela, jugar y convivir con niños de su edad, abarca en una primera instancia la personalidad de cada niño, al ser parte de su círculo de referencia.

De forma general, estos resultados concuerdan con los datos de los autores antes mencionados (Vinaccia, Gaviria, Atehortúa, Martínez, Trujillo y Quiceno, 2006; Ezpeleta, 1990; Del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón, 2002; Bazán, Almeida, Osorio y Huitrón, 2013), principalmente en los síntomas característicos de la depresión en niños y en los niveles de depresión, por otra parte, aunque los resultados generales de este estudio se consideran muy valiosos, una de las limitaciones del estudio fue el tamaño de la muestra ya que esta fue pequeña por lo que se recomienda ampliar en posteriores estudios.

Otra limitación se relaciona con la intervención del adulto durante la aplicación del cuestionario, ya que en ocasiones las respuestas de los pacientes se veía influida y/o modificada por la opinión y explicación de las madres, quienes se encontraban presentes en el momento de la aplicación del cuestionario. Sin embargo, a pesar de estas situaciones los datos permitieron identificar los niveles de depresión de los niños con Hemofilia, cuya población como ya se mencionó ha sido poco estudiada.

Una sugerencia más a partir del presente estudio, es destacar que la atención preventiva debería comenzar desde que el niño recibe su diagnóstico, esto además mejoraría la adherencia a los distintos tratamientos, porque habría un equipo multidisciplinario para brindar atención integral, y por lo tanto una mejor calidad de vida. Además, la evaluación de la depresión se debe desarrollar en otras enfermedades, esto permitiría comenzar a establecer estadísticas sobre la misma y brindar una mejor atención en los centros salud para evitar que las consecuencias de una depresión sigan hasta la adolescencia o la edad adulta, ya

que si una depresión se desarrolló en la niñez es probable que continúe en la adolescencia.

Por último, a partir de los resultados de este estudio se recomienda analizar si la depresión en niños con enfermedades crónicas surge después de recibir el diagnóstico o hay elementos que indican que la depresión ya estaba presente.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberdi, J., Taboada, O., Castro, C. y Vázquez, C. (2006). Depresión. *Guías clínicas*, 6(11), 1-6. Recuperado de <http://www.scamfyc.org/documentos/Depresion%20Fisterra.pdf>
- Bazán, G., Almeida, A., Osorio, M. y Huitrón, B. (2013). Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 16(4), 1103-1118. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/principal.html>
- Becoña, E., Vázquez, F. y Oblitas L. (2000). Antecedentes y desarrollo de la Psicología de la Salud. *Psicología Contemporánea*, 2(1), 4-15.
- Benjet, C., Borges, G., Medina, M., Fleiz, C. y Zambrano, J. (2004). La depresión con inicio temprano: prevalencia, curso natural y latencia para buscar tratamiento. *Salud Pública de México*, 46(5), 417-424. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10646506>
- Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin*, 119(5), 175-179.
- Campbell, D. y Stanley, J. (1982). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Argentina: Amorrortu.
- Caballo, V. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. España: Siglo XXI de España Editores S.A., 162-181.
- Del Barrio, V., Roa, M., Olmedo, M. y Colodrón, F. (2002). Primera adaptación del CDI-S a población española. *Acción Psicológica*, 3, 263-272. Recuperado de <https://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCEQFjAB&url=http%3A%2F%2Fespacio.uned.es%2Frevistasuned%2Findex.php%2Faccionpsicologica%2Farticle%2Fdownload%2F558%2F494&ei=q->

mgU6vVNYiyyASb1IHgCQ&usg=AFQjCNH3TIXtIFeEJLwmWwQYFsoD3fQENw

- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science, New Series*, 196(4286), 129-136. Recuperado de <http://links.jstor.org/sici?sici=0036-8075%2819770408%293%3A196%3A4286%3C129%3ATNFANM%3E2.0.CO%3B2-F>
- Evans, D., Charney, D. y Lewis, L. (2007). *Guía para el médico. Depresión y Trastornos Bipolares*. España: McGraw-Hill. Interamericana, 3-101
- Ezpeleta, L. (1990). Características diferenciales de los niños con puntuaciones extremas en el Children's Depression Inventory. *Estudios de Psicología*, 43(44), 195-205. Recuperado de
- Federación Mundial de Hemofilia (2004). ¿Qué es la hemofilia?, 1-12. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1325.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2004). ¿Qué son las deficiencias poco comunes de factores de la coagulación?, 2-29. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1338.pdf>
- Fuentes de la Peña, H. (2007). *Calidad de vida ¿Qué hay más allá? Ciencia, arte, reflexión y diversión*. México: Planeación y Desarrollo Editorial S.A. de C.V., 11-25.
- Friedman, R. y Butler, L. (1979). Development and evaluation of test battery to assess childhood depression. Final report to health and welfare, Canada for project, 606,1533-44.
- García, J. y Majluf, A. (2013). Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149, 308-321. Recuperado de http://www.anmm.org.mx/GMM/2013/n3/GMM_149_2013_3_308-321.pdf

- Gobierno Federal. (2012). Diagnóstico y tratamiento de Hemofilia Pediátrica. Federación de Hemofilia de la República Mexicana, 2- 8. Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/?sec=descargas>
- Goldfriend, M. y Davison, G. (1976). *Técnicas Terapéuticas Conductuales*. Argentina: Ed. Paidos, pp.87-110.
- González, J. y Garza, R. (2013). La calidad de vida en niños de primaria: Análisis confirmatorio en una muestra coahuilense. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 18(2), 373-387. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/292/29228336012.pdf>
- Instituto Nacional de la Salud Mental (2009). Depresión. Recuperado de <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depresion/depresion.pdf>
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. Publicado en: Gualberto Buela Casal, y col (Eds), *Manual de evaluación Psicológica Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XIX, 1045-1070. Recuperado de <http://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
- Oblitas, G. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Cengage Learning Editores, 299-344.
- Organización Mundial de la Salud (2014). Temas de Salud. Depresión. Consultado en <http://www.who.int/topics/depression/es/>.
- Osorio, M. (1997). Programa de afrontamiento para pacientes pediátricos con Leucemia: La perspectiva de la Psicología de la Salud. Tesis que para obtener el título de Maestra en modificación de la conducta, 9-42.
- Osorio, M. y Parrello, S. (2013). Reconstrucción narrativa de una experiencia de hospitalización. *Revista Costarricense de Psicología*. 32(2), 177-192.

- Osorio, M., Marín, T., Bazán, G. y Ruíz, N. (2013). Calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia. Consulta externa de un hospital público de la Ciudad de México. *Revista de Psicología GEPU*, 14(1), 13-26.
- Rodríguez, N. y García, M. (2005). La noción de calidad de vida desde diversas perspectivas. *Revista de Investigación*, (45), 49-68. Recuperado de https://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F2053485.pdf&ei=dqJpU4ChH8uj8gHL3oG4AQ&usg=AFQjCNE58lqPedgwbKmNVDkB6_KQ6D-QWQ
- Ruiz, L., Colín, R., Corlay, I., Lara, M. y Dueñas, M. (2007). Trastorno depresivo mayor en México: la relación entre la intensidad de la depresión, los síntomas físicos dolorosos y la calidad de vida. *Salud Mental*, 30(2), 25-32. Recuperado de <http://www.inprf-cd.org.mx/pdf/sm3002/sm300225.pdf>
- Segura, S., Posada, S., Ospina, M. y Ospina, H. (2010). Estandarización del inventario CDI en niños y adolescentes entre 12 y 17 años de edad, del Municipio de Sabaneta del Departamento de Antioquia-Colombia. *International Journal of Psychological Research*, 3(2), 63-73. Recuperado de <http://mvint.usbmed.edu.co:8002/ojs/index.php/web/article/viewFile/488/620>
- Segurado, A. y Agulló, E. (2002). Calidad de vida laboral: hacia un enfoque integrador desde la Psicología Social. *Psicothema*, 14(4), 828-836. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72714422>
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la Salud*. Sexta Edición. México: McGraw-Hill. Interamericana, 2-15.
- Vázquez, C., Hernangómez, L., Hervás, G. y Nieto, M. (2005). Evaluación de la depresión. En: *Manual para la evaluación cognitivo-conductual de los trastornos psicopatológicos*. Madrid: Pirámide. 1-80. Recuperado de www.researchgate.net/profile/Carmelo.../79e415094065fcb1d4.pdf

- Velarde, E. y Ávila C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44(4), 349-36. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n4/14023.pdf>
- Vinaccia, S., Gaviria, A., Atehortúa, L., Martínez, P. Trujillo, C. y Quiceno, J. (2006). Prevalencia de depresión en niños escolarizados entre 8 y 12 años del oriente antioqueño a partir del “child depression inventory” –CDI-. *Revista Diversitas-Perspectivas en Psicología*, 2(1), 217-227. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67920203>
- Weissman, M., Orvaschel, H. y Padian N. (1980). Children's symptom and social functioning self-report scales: Comparison of mothers' and children's reports. *Journal of Nervous Mental Disorders*, 168 (12), 736-740.